



## **Curso de Mestrado em Enfermagem**

**Área de Especialização**

**Enfermagem Médico-Cirúrgica**

**Vertente Enfermagem Oncológica**

### **Intervenção do Enfermeiro na Promoção de Conforto ao Doente Oncológico em Fim de Vida, em Contexto Hospitalar**

**Joana de Oliveira Pais Fonseca Santos**

**2013**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



# **Curso de Mestrado em Enfermagem**

**Área de Especialização**

**Enfermagem Médico-Cirúrgica**


**Vertente Enfermagem Oncológica**

## **Intervenção do Enfermeiro na Promoção de Conforto ao Doente Oncológico em Fim de Vida, em Contexto Hospitalar**

**Joana de Oliveira Pais Fonseca Santos**

**Sob Orientação de Prof<sup>a</sup>. Patrícia Alves**

**2013**



*“Se tratar é ajudar a viver, restituir vida ou permitir às pessoas viver a sua morte (em vez de morrer a sua vida) isto faz-se dando algo da sua própria vida”*

(Collière, 1999, p.345)

## **AGRADECIMENTOS**

A elaboração deste relatório teria sido mais difícil sem um grande empenho e dedicação pessoais, e sem o apoio e dedicação de muitos que me acompanharam ao longo deste percurso, a quem não poderia deixar de agradecer. Assim, o meu muito obrigada:

À Professora Patrícia Alves, pela orientação eficiente disponibilizada e pelos constantes incentivos e reforços positivos, que me motivaram a desenvolver este trabalho.

Às Enfermeiras orientadoras dos estágios realizados ao longo deste percurso, a Enf.<sup>a</sup> Sandra Figueiredo, a Enf.<sup>a</sup> Sandra Neves e a Enf.<sup>a</sup> Susana Duarte, pelo acompanhamento, dedicação e apoio disponibilizados.

Ao Conselho de Administração e Comissão de Ética do Hospital por facultar as autorizações necessárias à aplicação do questionário elaborado.

À minha Chefe de Serviço e restante equipa de enfermagem, por terem acolhido e abraçado o meu projeto, por terem colaborado na resposta ao questionário aplicado e por terem disponibilizado algum do seu tempo para participarem nas sessões de formação em serviço realizadas.

Um agradecimento muito especial à minha família e amigos, pelo apoio emocional disponibilizados nos momentos mais difíceis e pela compreensão pelas inúmeras ausências.

Enfim, o meu muito obrigada a todos aqueles que de alguma forma contribuíram para que eu conseguisse concluir esta fase da minha vida.

## **LISTA DE SIGLAS**

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

AVD – Atividade de Vida Diária

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direção-Geral de Saúde

EONS – European Oncology Nursing Society

ESAS – Edmonton Symptom Assessment System

ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

NHF – Necessidade Humana Fundamental

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

PNS – Plano Nacional de Saúde

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

SAPE – Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SEM – Serviço de Especialidades Médicas

SFAP – Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

TENS – Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation

UAD – Unidade de Assistência Domiciliária

UC – Unidade Curricular

UCCP – Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos

## RESUMO

A promoção de conforto assume-se como uma prioridade na prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida. No serviço onde exerço funções tem-se verificado um aumento do número de doentes oncológicos em situação de fim de vida e, refletindo sobre os cuidados prestados por mim e pelos meus colegas a estes doentes, identifiquei a necessidade de desenvolver conhecimentos e competências na área da promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida. Assim, utilizei a metodologia de projeto, tendo delineado a realização de estágio em duas unidades de referência na prestação de cuidados a este nível e no serviço onde exerço funções, constituindo o presente relatório uma análise crítica e reflexiva deste percurso. Nos primeiros locais de estágio, desenvolvi competências técnicas, científicas e relacionais na área, utilizando a observação da prática, a colaboração na prestação de cuidados e a reflexão na e sobre a ação. No meu serviço, apliquei as competências desenvolvidas nos estágios anteriores e divulguei o resultado da pesquisa e revisão de literatura efetuadas transversalmente ao longo deste percurso, com o objetivo de atuar como elemento dinamizador, partilhando o conhecimento atual e a evidência científica e contribuindo para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados. Para isso, elaborei uma norma de procedimento e realizei duas sessões de formação em serviço acerca de uma temática que se revelou uma necessidade e que assume um papel preponderante na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida: a administração de terapêutica subcutânea e hipodermoclise. Elaborei ainda três documentos que pretendo implementar no meu serviço: um para registo das necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida, e dois guias com intervenções de enfermagem para a promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida direcionados às suas necessidades espirituais e ao apoio à sua família.

**Palavras-chave:** Conforto, Doente oncológico, Doente em fim de vida

## **ABSTRACT**

The promotion of comfort is a priority in the provision of care to oncology patients at end of life. In the service where I exercise functions is increasing the number of cancer patients in end of life situation and, reflecting on the care provided by me and by my colleagues to these patients, I identified the need to develop knowledge and skills in promotion of comfort to oncology patients at end of life. For that, I used the designed methodology, and I designed to carry out a nursing internship in two reference units in providing care at this level and in the service where I practice, constituting the present document an critical and reflective analysis of this route. In the first, I developed technical, scientific and relational skills in the area, by using observation of practice, collaboration in the provision of care and reflection in and on action. In my service, I applied the skills developed in the earlier, and divulged the result of the research and literature review carried along this route, with the aim of acting as a dynamic element, transmitting the current knowledge and scientific evidence, and contributing to continuous improvement of quality of care. For this, I formulate a standard procedure and I realized two training sessions in service about a theme that was proved as a necessity and that also takes a leading role in the promotion of comfort to oncology patients at end-of-life: the subcutaneous therapy and hypodermoclysis. I also elaborated three documents to be implemented in my service: one for registration of the confort needs of cancer patients in end of life situation, and two with nurse interventions to promote comfort to the oncology patient at end of life directed to his spiritual needs and to family support.

**Keywords:** Comfort, Oncology patient, End-of-life patient

## ÍNDICE

	Pág.
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>1. CONTEXTUALIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA</b> .....	13
<b>2. QUADRO CONCEPTUAL</b> .....	19
2.1. O Doente Oncológico em Fim de Vida e Sua Família.....	19
2.2. Intervenção do Enfermeiro na Promoção de Conforto ao Doente Oncológico em Fim de Vida.....	25
2.3. Teoria de Conforto de Katherine Kolcaba.....	31
<b>3. PERCURSO FORMATIVO REALIZADO</b> .....	34
3.1. Estágio realizado na UCCP do Hospital A de Lisboa.....	35
3.2. Estágio realizado na UAD do Hospital B de Lisboa.....	47
3.3. Estágio realizado no SEM do Hospital C.....	55
<b>4. QUESTÕES ÉTICAS</b> .....	62
<b>5. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA E PERSPETIVAS FUTURAS</b> .....	65
<b>6. LIMITAÇÕES</b> .....	67
<b>7. CONCLUSÃO</b> .....	68
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	70

## APÊNDICES

**APÊNDICE I** - Bibliografia Consultada Durante o Percurso de Estágio e Relatório

**APÊNDICE II** – Caracterização dos Locais de Estágio

**APÊNDICE III** - 1º Jornal de Aprendizagem - A importância da transmissão de informação ao doente oncológico em fim de vida na promoção do seu conforto

**APÊNDICE IV** - 2º Jornal de Aprendizagem - Avaliação de sintomas em Cuidados Paliativos: utilização da ESAS



**APÊNDICE V** - 3º Jornal de Aprendizagem - A importância do apoio à família do doente oncológico em fim de vida, no domicílio

**APÊNDICE VI** - 4º Jornal de Aprendizagem – A relação de ajuda e a comunicação na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida

**APÊNDICE VII** - Documento de registo das necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida

**APÊNDICE VIII** - Guia das intervenções de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida: necessidades espirituais

**APÊNDICE IX** - Guia das intervenções de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida: apoio à família

**APÊNDICE X** - Requerimento elaborado para pedido de autorização de aplicação de questionário de diagnóstico das necessidades de formação da equipa de enfermagem acerca da intervenção de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida dirigido a Diretores do Serviço, Presidente do Conselho de Administração e Presidente da Comissão de Ética

**APÊNDICE XI** - Questionário de diagnóstico das necessidades de formação da equipa de enfermagem acerca da intervenção de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida

**APÊNDICE XII** - Análise do conteúdo das respostas ao questionário de diagnóstico das necessidades de formação da equipa de enfermagem acerca da intervenção de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida

**APÊNDICE XIII** - Norma de Procedimento: Administração de Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise

**APÊNDICE XIV** - Plano da sessão de formação em serviço

**APÊNDICE XV** - Questionário de avaliação da sessão de formação em serviço

**APÊNDICE XVI** - Análise do questionário de avaliação da sessão de formação em serviço

**APÊNDICE XVII** - Poster: Administração de Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise

## INTRODUÇÃO

O presente relatório está inserido no âmbito da UC Estágio com Relatório, incluída no 3º Curso de Mestrado e Pós Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Enfermagem Oncológica, da ESEL. Este documento apresenta uma análise crítica e reflexiva do caminho que percorri no desenvolvimento de competências científicas, técnicas e relacionais de enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Enfermagem Oncológica, essenciais a uma prática de cuidados especializados na área da promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida. Neste relatório apresentarei as atividades desenvolvidas durante o estágio e os resultados obtidos, tendo por base a evidência científica atual sobre a temática, o referencial teórico de Katharine Kolcaba, bem como o perfil de competências comuns de enfermeiro especialista enunciado pela OE em 2009, o perfil de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa enunciado pela OE em 2011 e o perfil de competências de enfermeiro pós-graduado em enfermagem oncológica definido pela EONS em 2005.

A necessidade de desenvolver competências na área da promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida surgiu a partir da minha reflexão crítica sobre a prática de cuidados a este doente no meu serviço. Desempenho funções de enfermeira desde há mais de oito anos num serviço não direcionado para a prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida mas, no qual, cada vez com maior frequência, se tem assistido ao internamento de doentes com patologia oncológica em fim de vida, doentes para os quais a cura já não é possível, mas a quem pode ainda muito ser feito em termos de proporcionar um fim de vida confortável e o alívio do sofrimento. Esta alteração a que tenho vindo a assistir remete para a indispensabilidade do desenvolvimento de uma lógica de cuidados que vise preservar a dignidade da pessoa, garantir o máximo de conforto e bem-estar, e atender as suas múltiplas necessidades, considerando igualmente outros problemas, conflitos ou dilemas éticos que possam emergir. O cuidado prestado a estes doentes, nomeadamente no que diz respeito à promoção do conforto, tem sido

alvo da minha reflexão e desperta-me inquietações e preocupações, que constatei serem partilhadas com a restante equipa de enfermagem, através da observação das práticas, de conversas informais e da discussão de casos em equipa. Verifiquei que muitas vezes a equipa está desperta e consegue identificar quais as necessidades de conforto do doente, mas que surgem muitas dúvidas acerca da forma como intervir na satisfação das mesmas. Os cuidados de conforto ao doente oncológico em fim de vida devem ser uma preocupação central na prestação de cuidados e, como enfermeiros, desempenhamos aqui um papel fundamental, designadamente na identificação precoce dos seus sintomas e necessidades e no alívio e satisfação dos mesmos. Tal como afirma Pereira (2010, p.39),

atendendo à posição que os enfermeiros ocupam no seio da equipa, bem como ao facto da natureza dos cuidados de enfermagem comportar, frequentemente, uma maior proximidade e intimidade com a pessoa doente, este papel de avaliação de sintomas acaba por ser da responsabilidade destes profissionais (...) pelo que é imprescindível para tal que o enfermeiro tenha conhecimentos específicos sobre os sintomas, de forma a saber identificá-los, planear e implementar intervenções mais adequadas e avaliar os resultados dessas intervenções (...).

É ainda fundamental ter em conta que esta mudança em termos dos cuidados prestados a este doente implica a aquisição de conhecimentos e competências comunicacionais e relacionais. Conforme Pereira (2010, p.29),

a ausência de intencionalidade curativa no momento da prestação de cuidados de saúde implica que os profissionais sejam capazes de assumir uma verdadeira atitude de cuidado, presença, atenção e acompanhamento, ajudando a pessoa doente a viver, da melhor maneira possível e com o máximo de conforto e qualidade, a vida que lhe resta.

Assim, neste contexto, surge o tema do meu projeto de estágio, que culmina na elaboração deste relatório: a intervenção do enfermeiro na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, em contexto hospitalar. De forma a desenvolver competências de enfermeiro especialista nesta área de cuidado projetei a realização de estágio em três Unidades de Saúde distintas, dois dos quais realizados em

serviços de referência direcionados para o cuidado destes doentes (UCCP do Hospital A de Lisboa e UAD do Hospital B de Lisboa), nos quais me fosse possível contactar de perto com a realidade do doente oncológico em fim de vida e que, por esta razão, considereei serem contextos de aprendizagem promotores de experiências reais acerca do problema em estudo e, o outro, no meu local de trabalho (SEM do Hospital C), de forma a partilhar os conhecimentos e competências desenvolvidas. Neste percurso utilizei a observação da prática, a colaboração na prestação de cuidados e a reflexão na e sobre a ação sobre momentos da prática, de forma a desenvolver e consolidar conhecimentos e competências nesta área do cuidado. A pesquisa bibliográfica e a revisão de literatura foram também utilizadas para o desenvolvimento de conhecimentos e competências nesta área e para a concretização deste relatório de estágio.

Estabeleci como objetivos para este relatório analisar reflexivamente o percurso realizado para a obtenção de competências de enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Enfermagem Oncológica, na área da promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, aprofundar conhecimentos na área da promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida e apresentar os resultados do percurso realizado. Inicialmente farei a contextualização da problemática que originou a realização deste trabalho, onde identificarei as competências de enfermeiro especialista que me propus atingir. Seguidamente farei um breve enquadramento teórico no qual abordarei as temáticas do doente oncológico em fim de vida e sua família, da intervenção de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, e explicitarei também a Teoria de Conforto de Katherine Kolcaba, que serviu de suporte ao desenvolvimento deste trabalho. Na terceira parte abordarei o trabalho desenvolvido no decorrer dos estágios realizados, descrevendo e refletindo acerca das atividades e competências desenvolvidas nestes contextos e os resultados obtidos. Farei ainda referência a questões éticas que emergiram durante o percurso, às implicações do projeto desenvolvido na prática de cuidados, às perspetivas futuras e às limitações que foram surgindo ao longo do percurso. Em apêndice apresentarei alguns documentos que elaborei ao longo deste trajeto e que complementam o relatório.

## **1.CONTEXTUALIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA**

Nos dias de hoje, face aos constantes progressos tecnológicos e científicos que têm ocorrido na área da saúde, e que têm contribuído para o desenvolvimento de novas formas de prevenção, diagnóstico e tratamento das doenças, associados a uma melhoria global das condições de vida das pessoas, nomeadamente em termos higiénicos e alimentares, tem-se assistido a um aumento da esperança média de vida da população, a um aumento da duração das doenças sem perspetiva de cura e a um aumento de pessoas em fim de vida. Consequentemente, é cada vez mais frequente o internamento nos serviços hospitalares de doentes com idade avançada, portadores de doenças crónicas, intratáveis, avançadas, ou mesmo em estadio terminal de vida (Pereira, 2010). A doença oncológica não é uma exceção. Os inúmeros avanços que têm ocorrido em termos do tratamento da doença oncológica, nomeadamente o aparecimento de terapêuticas mais agressivas, tem resultado num maior investimento na cura e, consequentemente, tem também permitido prolongar a vida a muitos destes doentes. Este facto tem levado a um aumento de internamentos em hospitais de agudos de doentes com idades mais avançadas, com doença também avançada e intratável, e com grande sofrimento associado a uma multiplicidade de problemas do foro físico, psicológico, emocional e espiritual, doentes que necessitam de cuidados específicos para viverem os seus últimos dias com qualidade, dignidade e conforto. Segundo dados do PNS 2011-2016, inseridos no capítulo II, Perfil de Saúde em Portugal (versão discussão), na última década aumentou o índice de longevidade, bem como a esperança média de vida à nascença, que subiu de 76,6 para 79,2 anos (Alto Comissariado da Saúde, 2011). O mesmo documento estabelece o cancro, a par das doenças circulatórias, como a principal causa de internamento dos adultos, representando 7,9% dos internamentos hospitalares, sendo que os tumores malignos são referidos como a principal causa de mortalidade, representando 23% das causas de morte. Também no Relatório de Primavera de 2012 (versão provisória) do OPSS, a doença oncológica é mais uma vez referida como uma das principais causas de morbilidade e mortalidade, causadora de elevado impacto nos doentes, seus familiares e sociedade em geral.

Assim, o cuidar da pessoa na fase final da vida tem vindo a tornar-se uma preocupação emergente para a enfermagem. Perante estes doentes a intervenção deverá ser orientada no sentido de aliviar o seu sofrimento e promover um fim de vida com dignidade e qualidade (SFAP, 2000; Abiven, 2001; Twycross, 2003; DGS, 2004; Pacheco, 2004; ANCP, 2006; Magalhães, 2009; Neto, 2010; Pereira, 2010; Black, 2011; Alves, Jardim e Freitas, 2012; Costa e Antunes, 2012; Ribeiro e Costa, 2012) sendo que o enfermeiro, inserido na equipa multidisciplinar, desempenha em todo este processo um papel fundamental, nomeadamente prestando cuidados que promovam a satisfação das necessidades do doente, o seu alívio sintomático e o apoio psicológico, emocional e espiritual ao doente e à família (Pereira, 2010). É imperioso o desenvolvimento de uma lógica de cuidados ancorados na filosofia dos CP, que vise a preservação da dignidade da pessoa e que garanta o máximo de conforto e bem-estar. A OMS define CP como:

uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicossociais e espirituais (ANCP, 2006, p.3).

Segundo o PNCP (Circular Normativa Nº 14/DGCG de 13/07/2004), o exercício dos CP respeita o direito do doente a receber cuidados, à sua liberdade, identidade e dignidade, ao apoio individualizado, ao alívio do sofrimento, à correta e atempada informação, bem como à recusa de tratamentos. Cabe ao profissional de saúde desenvolver conhecimentos na área e colaborar com os seus conhecimentos no sentido de atingir o objetivo principal do cuidado a estes doentes, que é proporcionar o máximo de conforto e bem-estar ao doente e sua família, nos últimos momentos que lhe restam viver (DGS, 2004).

Considero que em Portugal existem atualmente estruturas insuficientes para a prestação de cuidados a estes doentes, pelo que continua a ser nos serviços de agudos dos hospitais que estas pessoas são internadas, não sendo estes serviços

direcionados nem especializados para a prestação deste tipo de cuidados. No serviço onde desempenho funções esta realidade também tem sido cada vez mais comum. Cada vez mais se tem assistido ao internamento de doentes com patologia oncológica em fim de vida, nomeadamente da especialidade de gastroenterologia, doentes para os quais a cura já não é possível, mas a quem ainda muito pode ser feito em termos de proporcionar um fim de vida confortável e o alívio do sofrimento. Em termos pessoais e profissionais, há já algum tempo que desenvolvo um grande interesse pela área dos cuidados ao doente em fim de vida. Como enfermeira, tenho procurado desde sempre prestar cuidados com qualidade aos doentes internados no meu serviço, e tenho procurado revestir-me de conhecimentos e competências para tal. No entanto, sinto que a minha preocupação na prestação de cuidados ao doente em fim de vida se centra no conforto físico da pessoa, isto é, nos fatores que interferem com o seu estado físico e o seu controlo sintomático, e que muitas vezes deixo para segundo plano as restantes dimensões do conforto, nomeadamente a psicoespiritual e a sociocultural definidas por Kolcaba (2003). Refletindo sobre esta minha dificuldade, concluo que se deve à falta de conhecimentos atuais e concretos nesta área de cuidados, utilizando muitas vezes um conhecimento empírico para colmatar algumas das necessidades de conforto do doente nestas dimensões. Para além de esta ser uma área na qual necessito de desenvolver competências, percebi também que é uma área que precisa de ser trabalhada no meu serviço. A partir da observação e reflexão que faço das práticas de cuidados a estes doentes no meu serviço denoto algumas fragilidades na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida. O facto de ser cada vez mais frequente o internamento, no serviço, de doentes com patologia oncológica em fase final de vida tem levado a uma maior reflexão da equipa de enfermagem em termos dos cuidados prestados a estes doentes e, de forma informal, através de conversas com os meus colegas acerca dos cuidados prestados a estes doentes, tenho-me apercebido de algumas dificuldades nesta área. Muitas vezes conseguimos identificar algumas das necessidades de conforto do doente em fim de vida, através da observação e também pela verbalização por parte do doente e família/prestador de cuidados, no entanto, surgem muitas dúvidas acerca da forma como intervir face a estas. De um

modo geral a equipa de enfermagem está desperta para o controlo de sintomas do doente com vista ao conforto, mas não tanto para intervir nas necessidades espirituais do doente nem junto das suas famílias. Assim, tendo em conta este cenário, faz-me sentido desenvolver competências de enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Enfermagem Oncológica, de forma a promover a melhoria de cuidados ao doente oncológico em fim de vida no serviço onde exerço funções.

O enfermeiro especialista é o enfermeiro a quem foi reconhecida competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem gerais, e especializados na sua área de especialidade (OE, 2011), sendo que “a apropriação de um domínio específico de enfermagem reforça a visão holística e contextual da pessoa e potencia a adequação da resposta face à especificidade das necessidades em cuidados de enfermagem” (OE, 2009, p.6). O conjunto de competências clínicas especializadas decorre de um aprofundar dos domínios de competências do enfermeiro de cuidados gerais, e concretiza-se em competências comuns demonstradas através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria, e em competências específicas demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas (OE, 2010). Assim, face ao trabalho que me propus desenvolver na área da intervenção de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, aspirava desenvolver competências que são comuns do enfermeiro especialista e competências que são específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica nesta área de intervenção, uma vez que me permitem de futuro prestar cuidados de qualidade junto ao doente em fim de vida, ir ao encontro da excelência do exercício profissional e dar corpo e visibilidade ao papel do enfermeiro, justificando a necessidade da intervenção de enfermagem nesta área. A promoção de conforto ao doente em fim de vida constitui-se como um domínio central da intervenção do enfermeiro, pelo que o desenvolvimento de competências e saberes específicos nesta área, baseados em evidência científica e nas experiências vividas em estágio, se assumiu como algo essencial. As competências que me propus desenvolver englobam, tendo por base o



perfil de competências comuns de enfermeiro especialista enunciados pela OE (2009), os domínios da responsabilidade profissional, ética e legal, da qualidade dos cuidados, da gestão dos cuidados, e do desenvolvimento de aprendizagens profissionais. Para além destas competências comuns, pretendi desenvolver competências que são específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa definidas pela OE, em 2011, no Regulamento de Competências Específicas em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, e tive também como base as Competências de Enfermeiro Pós-Graduado em Enfermagem Oncológica definidas pela EONS, em 2005. Assim, estabeleci como competências a desenvolver:

- No domínio da responsabilidade profissional, ética e legal: desenvolver uma prática profissional especializada segura, utilizando habilidades de tomada de decisão baseadas em valores e princípios éticos e deontológicos, e alicerçando a minha intervenção numa avaliação sistemática das práticas e das preferências do doente oncológico em fim de vida; e promover uma prática de cuidados que respeite e proteja os direitos humanos fundamentais, os direitos do doente em fim de vida, e as responsabilidades profissionais, assumindo a responsabilidade de gerir situações potencialmente comprometedoras para os doentes, nomeadamente em termos da sua segurança, privacidade, conforto e dignidade;
- No domínio da gestão da qualidade: analisar e rever as práticas de cuidados face ao doente oncológico em fim de vida, nomeadamente em relação aos seus resultados e à sua qualidade; desempenhar um papel dinamizador na criação de projetos com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados ao doente oncológico em fim de vida, bem como na incorporação e divulgação de diretivas e outros conhecimentos avançados nesta área de cuidado; e promover um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção do doente, fomentando a envolvência adequada ao bem-estar e conforto, e gerindo o risco;
- No domínio da gestão dos cuidados: participar na orientação e gestão dos cuidados prestados ao doente oncológico em fim de vida, otimizando as respostas da equipa de enfermagem, a adequação dos recursos às necessidades do doente,

bem como a articulação com a restante equipa multidisciplinar, de forma a garantir a segurança e a qualidade dos cuidados prestados;

- No domínio do desenvolvimento de aprendizagens profissionais: desenvolver a capacidade de autoconhecimento enquanto pessoa e enquanto enfermeira, e desenvolver capacidades de relação com o outro, nomeadamente de relação de ajuda e comunicação; basear a minha prática especializada e a minha tomada de decisão em conhecimentos sólidos, válidos, atuais e pertinentes, assumindo-me como elemento facilitador dos processos de aprendizagem em contexto de trabalho, através da formação da equipa; e desenvolver capacidades de dinamização do conhecimento científico baseado na evidência, incorporando-o no contexto da prática clínica especializada perante o doente oncológico em fim de vida;

- No domínio das competências específicas: cuidar de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, e seus cuidadores e familiares, em vários contextos da prática clínica, identificando as suas necessidades, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu conforto e consequente bem-estar, dignidade e qualidade de vida, numa abordagem abrangente, compreensiva e holística; estabelecer uma relação terapêutica com o doente com doença crónica, incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares, respeitando a sua singularidade e autonomia, promovendo um ambiente terapêutico de parceria e confiança, negociando objetivos de cuidados, de forma a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte; e desenvolver a capacidade de observação e avaliação sistemática do doente oncológico em fim de vida, através da utilização de ferramentas apropriadas.

## **2. QUADRO CONCEPTUAL**

Face à problemática exposta e às competências que me propus desenvolver apresento, de seguida, um aprofundamento teórico sobre a temática que estou a trabalhar e no qual me suportei ao longo do percurso realizado. Assim, desenvolverei a problemática do doente oncológico em fim de vida e sua família e a intervenção do enfermeiro na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, e apresento ainda o modelo de conforto desenvolvido pela teórica de enfermagem Katharine Kolcaba, que serviu de base a todo o trabalho desenvolvido.

### **2.1. O Doente Oncológico em Fim de Vida e Sua Família**

O cancro é talvez a doença mais temida pelo Homem, dado que muitas vezes provoca no indivíduo doente uma elevada carga emocional associada ao sofrimento, ao medo, à angústia, à dor e à morte, afetando não só o próprio como também os seus familiares e amigos (Pais, 2004). A doença oncológica causa um impacto muito negativo na perceção de saúde e qualidade de vida dos doentes e seus familiares, atingindo nomeadamente o seu funcionamento físico e psicossocial e, igualmente, todo o núcleo familiar, alterando o seu funcionamento, a sua identidade e os seus papéis (Santos, 2006). Tal como refere Leitão (2005, p.9) “a doença oncológica é na sua essência problemática, quer para o doente e família, quer para o prestador de cuidados, refletindo-se em todas as dimensões do ser bio-psico-socio-cultural-espiritual-religioso do ser humano”, sendo que é, para a mesma autora, uma das principais causas de morte nos países industrializados, com tendência a aumentar.

Apesar dos inúmeros avanços que têm ocorrido em termos da prevenção e tratamento da doença oncológica, a cura da doença nem sempre ocorre, facto que resulta no desenvolvimento de doença prolongada, avançada e intratável, chegando o doente a uma situação de fim de vida. Segundo Pacheco (2004) podemos afirmar que a pessoa se encontra na fase final da sua vida quando se verificam alguns dos seguintes aspetos: existência de doença crónica e/ou incurável, de evolução progressiva; ineficácia comprovada dos tratamentos; esperança média de vida

relativamente curta, e não existência de esperança na recuperação. O doente em fim de vida é assim um doente portador de uma doença crónica ou incurável, que se encontra numa fase irreversível, com agravamento sintomático, em que há indícios da proximidade da sua morte, caminhando para uma deterioração irreversível, acompanhada de incapacidade funcional e consequente dependência, pelo que surgem nesta fase necessidades muito específicas. Bennett, Davies e Higginson (2010) definem que o termo fim de vida se refere ao último ano de vida, mais especificamente aos últimos meses de vida, combinados com um declínio do estado de saúde, com a redução da função, o aumento da sintomatologia e o prognóstico clínico. Abiven (2001, p.21), por sua vez, refere que se trata de um “acontecimento existencial de uma importância extrema e única”, que exige uma prática muito específica, como forma de atender às necessidades do doente, que são radicalmente diferentes das dos outros doentes. O processo de fim de vida não é, assim, vivido da mesma forma por todos os doentes, o que é corroborado por Moreira (2001, p.37), quando afirma:

a vivência desta experiência é singular a cada pessoa, pois como ser único e irrepetível que é o ser humano, ele vai enfrentar esta situação de acordo com o estado físico e emocional, idade, valores, crenças e expectativas de vida e com o contexto familiar e sociocultural em que está inserido.

Assim, olhar o doente e avaliar todas as suas necessidades não é uma tarefa fácil para o enfermeiro, uma vez que ao longo desta trajetória variadas alterações poderão ocorrer relacionadas com os fatores envolventes de cada doente, que são individuais e irrepetíveis. Estas alterações transformam-se em necessidades particulares, que devem ser adequadamente cuidadas (Pacheco, 2004). É assim importante estar atento às preocupações das pessoas, suas inquietações, desejos e expectativas, de forma a conhecer as suas prioridades e o que mais as toca (Collière, 2003), e para que o enfermeiro intervenha personalizadas indo ao encontro das necessidades individuais do doente, que poderão ser de ordem física, psicológica, social ou espiritual (Pacheco, 2004). Para Pacheco (2004), as necessidades de ordem física estão relacionadas com a própria doença, e vão-se

manifestando com maior intensidade com a progressão da mesma, sendo que a dor assume-se como um dos principais problemas face ao qual se torna imperioso intervir. Relativamente às necessidades de ordem psicológica e social a autora faz referência à tomada de consciência da irreversibilidade da doença, da proximidade da morte e da perda de autonomia como originadoras de uma maior vulnerabilidade emocional, e à necessidade da pessoa expressar emoções e preocupações, ser ouvida e compreendida. Por último, no que respeita às necessidades espirituais, a autora associa dúvidas relacionadas com o sentido da vida e da morte a esta fase terminal. Neto, Aitken e Paldron (2004) também se referem às múltiplas necessidades do doente em fim de vida e sua família, afirmando que estas acabam por determinar a necessidade de uma abordagem holística do sofrimento, bem como uma intervenção em equipa multidisciplinar. Para as autoras, as principais fontes de sofrimento dos doentes em fim de vida são a perda de autonomia e dependência de terceiros, o descontrolo sintomático, as alterações da imagem corporal, a perda de dignidade e de sentido da vida, a perda de papéis sociais, de estatuto e de regalias económicas, as alterações em termos das relações interpessoais, as alterações de expectativas e planos futuros e o abandono. Numa revisão de literatura realizada por Black, em 2011, na qual pretendia identificar quais as prioridades sentidas pelos doentes quando estão em fim de vida e a forma como descrevem essas prioridades ao longo da sua experiência, o autor identificou a necessidade de compreensão e aceitação do prognóstico e do processo de morte, a manutenção da normalidade da vida social, o suporte e relacionamento com a família e amigos e, ainda, os cuidados e o suporte por parte dos profissionais de saúde.

Relativamente aos sintomas experienciados pelo doente oncológico em fim de vida, são vários os autores que desenvolveram o seu trabalho no sentido de identificar quais os mais frequentes neste grupo. O conhecimento da prevalência dos sintomas é importante para os cuidados a prestar aos doentes, sendo que contribui para a identificação das suas necessidades em termos do controlo sintomático e, assim, para a provisão e planeamento dos cuidados a prestar (Potter, Hami, Bryan e Quigley, 2003). Num estudo realizado pelos autores referidos, com o objetivo de descrever a prevalência de sintomas em doentes referenciados para serviços de CP,

os 5 sintomas mais prevalentes foram a dor, a anorexia, a obstipação, a fraqueza e a dispneia. Von Gunten (2005) refere que com a evolução da medicina são cada vez mais os doentes em fim de vida que sofrem de sintomas que não são corretamente controlados, sendo que, para o autor, os sintomas mais frequentes são a fadiga, a anorexia, a dispneia, a xerostomia, a tosse, a dor, a confusão, a depressão, a náusea, os vômitos e a insónia. Já Dalal, Del Fabbro e Bruera (2006) referem que os sintomas não dolorosos mais frequentes no doente em fim de vida são a obstipação, a náusea e os vômitos, a anorexia, a dispneia, a fadiga e o delirium. Para estes autores, estes sintomas são subjetivos, variam de doente para doente dependendo da perceção individual dos mesmos, bem como de outros fatores como os psicosociais. Por sua vez, numa investigação realizada por Doorenbos, Given, Given e Verbitsky (2006), foi estudada a experiência de fim de vida de doentes com cancro em termos dos sintomas presentes e procuraram perceber se estes sofrem alterações com a proximidade da morte, com a presença de sintomatologia depressiva, com o sexo, a idade ou com a localização do cancro. Da análise realizada os autores concluíram que os 5 sintomas mais prevalentes nos doentes com cancro em fim de vida são a fadiga, a astenia, a dor, a dispneia e a tosse. Os mesmos autores concluíram ainda que a experiência sintomática está significativamente relacionada com a localização do cancro (sendo que os indivíduos com cancro de pulmão experienciam maior sintomatologia do que os indivíduos com outros tumores sólidos), com a sintomatologia depressiva (sendo que os indivíduos com maior sintomatologia depressiva têm maior experiência sintomática no último ano de vida) e com a dependência nas AVD's (sendo que doentes com maior nível de dependência nas AVD's têm piores sintomas no último ano de vida). Ainda num estudo realizado por Johnsen, Petersen, Pedersen e Groenvold (2009) os sintomas identificados como mais prevalentes em doentes com cancro avançado foram a fadiga, a função de papel reduzido, a insónia e a dor.

Na fase final da vida, além da pessoa se confrontar com estes sintomas que necessitam de ser controlados, o doente também atravessa, segundo Kubler-Ross (1998), diferentes estadios psicológicos de adaptação à perda e à morte iminente. Estes estadios não ocorrem sempre pela mesma ordem, nem no mesmo ritmo, nem

obrigatoriamente todos. Para a autora, o doente passa inicial e frequentemente pelo estadio da negação, sendo esta uma reação quase universal e podendo o doente negar a sua doença ou o desenlace final previsto. Seguidamente passa pelo estadio da cólera, que corresponde ao estadio no qual o doente reage com raiva às suas perdas sucessivas, mas que, quando bem apoiado, pode gradualmente passar a um estadio de negociação, estadio no qual o doente passa a aceitar de forma gradual o facto de estar próximo da morte, mas negocea um prolongamento da vida, podendo a negociação ser feita com a família, os amigos, os profissionais de saúde ou com algo superior em que acredita. A fase seguinte corresponde ao estadio da depressão, no qual o doente, ao tomar consciência da sua doença, das suas limitações e da proximidade do fim de vida, atravessa um período em que prefere estar só, em silêncio, a chorar o seu passado, desejando apenas uma presença, um toque. Por fim, a última fase é o estadio da aceitação, fase de resignação face ao destino inevitável (Kubler-Ross, 1998).

Tendo em conta toda a problemática da vivência do fim de vida, o enfermeiro tem um papel crucial no acompanhamento destes doentes e famílias, assumindo o dever de, segundo o artigo 87º do REPE (Decreto-Lei nº 104/98 de 21 de abril),

defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida; respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte (OE, 2011, p.72).

Efetivamente o enfermeiro tem uma intervenção crucial no acompanhamento do doente em todo este processo, em que a prestação de cuidados deve ter como finalidade o conforto do doente e família e a qualidade de vida. Assim, o doente deve usufruir de CP em unidades específicas para a prestação destes cuidados ou, pelo menos, de ações paliativas, no caso dos doentes acompanhados por serviços de saúde não específicos de CP. O PNCP define CP como cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por equipas e unidades específicas, a doentes em situação de sofrimento, decorrente de doença incurável, avançada e progressiva,

com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida, incluindo o apoio à família (DGS, 2004). No mesmo programa ação paliativa é definida como uma “medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente”, ação esta que constitui parte integrante da prática profissional e que é prestada em situações de condição irreversível ou de doença crónica progressiva (DGS, 2004, p.6). Ainda segundo este programa, “a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ela própria, objeto de cuidados”, sendo que o apoio à família assume-se como um dos componentes essenciais dos CP (DGS, 2004, p.4).

O estadio terminal da doença oncológica provoca um forte impacto na família do doente e, como tal, é fundamental que esta tenha acesso a apoio adequado por parte da equipa de saúde (Neto, 2003). Na CIPE família é definida como um “grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente” (OE, 2005, p.171). Já Rice (2004) define família como um conjunto de indivíduos que vive junto ou em íntimo contacto e que fornece cuidados, apoio e orientação aos membros que dele dependem. Para Neto, Aitken e Paldron (2004, p.19) “a família partilha frequentemente dos problemas dos doentes; outras vezes apresenta necessidades específicas, por vezes até mais complexas que as do próprio doente”. Se a família não tiver as suas necessidades satisfeitas e se sentir insegura ou angustiada, pode transmitir ao doente estes mesmos sentimentos (Pacheco, 2004), pelo que se torna fundamental o apoio, acompanhamento e satisfação das necessidades da mesma pela equipa de saúde para a promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida. Para Neto (2003) as necessidades da família passam por informação honesta, realista e adaptada sobre a doença, terapêuticas e recursos de apoio, respeito pelas suas crenças, valores e atitudes, disponibilidade e apoio emocional por parte da equipa, participação nos cuidados, expressão de sentimentos e certificação de que todos os cuidados estão a ser prestados ao seu familiar doente.



Importa pois refletir acerca do tipo de cuidados a prestar a estes doentes e família, salientando a importância da prestação de cuidados globais à pessoa nesta fase da sua vida e o atender a todas as suas dimensões e a todas as necessidades identificadas. Na fase final de vida o objetivo dos cuidados não é a cura, uma vez que esta se torna impossível nesta fase, mas é sim conseguir avaliar os sintomas e necessidades presentes, procurando proporcionar ao doente o máximo de conforto, assim como à sua família, pois também ela apresenta necessidades específicas ao longo deste processo e representa habitualmente o suporte do doente. Abordarei de seguida a intervenção do enfermeiro na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida.

## **2.2. Intervenção do Enfermeiro na Promoção de Conforto ao Doente Oncológico em Fim de Vida**

Como referi anteriormente, na fase final de vida o objetivo dos cuidados é proporcionar o máximo de conforto ao doente e as intervenções de enfermagem devem ser realizadas nesse sentido. Apesar de se falar bastante de conforto na prática profissional, identificado-se este como um elemento inerente aos cuidados de enfermagem, o mesmo tem assumido ao longo do tempo diferentes significados associados às constantes evoluções que têm ocorrido no âmbito histórico, político-social, religioso e técnico-científico. O conceito de conforto tem vindo a ser estudado nas últimas décadas, e tem sido definido de diversas formas, sobressaindo a ideia de conforto como um resultado dos cuidados de enfermagem, como uma NHF, ou como um processo (Malinowski e Stamler, 2002).

As primeiras noções de conforto surgiram com Florence Nightingale, para a qual uma boa enfermeira é aquela que sabe o que fazer para tornar um doente confortável, o que realça o conforto como uma preocupação central ligada à disciplina de enfermagem (Apóstolo, 2009). Mcilveen e Morse (1995) analisaram a evolução do conceito de conforto e concluíram que, entre 1900 e 1929, o conforto era considerado um foco central dos cuidados de enfermagem. Posteriormente, nas décadas de 30, 40 e 50, este passou a ser reconhecido como uma forma de

alcançar os aspetos fundamentais dos cuidados de enfermagem. Mais tarde, nas décadas de 60, 70 e 80, os avanços que surgiram em termos técnico-científicos, nomeadamente em termos de tratamentos para inúmeras patologias, tornaram-se responsáveis por um decréscimo na importância atribuída ao conforto nos cuidados de enfermagem. Desde a 2ª metade do século XX que a literatura de enfermagem tem novamente vindo a dar maior ênfase ao conforto, percecionando-o como um conceito nobre e um dos principais objetivos dos cuidados de enfermagem, sendo que duas autoras se destacaram pela profundidade dos seus estudos e do seu trabalho nesta área, sendo elas Janice Morse e Katharine Kolcaba. Janice Morse, partindo de uma perspetiva humanística da enfermagem, estudou as ações associadas ao confortar, e concluiu que o conforto é a ação de enfermagem mais importante na prestação dos cuidados. Para a autora, tocar e falar são dois componentes major do processo de conforto, sendo este um estado de bem-estar que pode ocorrer durante qualquer estadio do continuum saúde-doença, e que constitui o estado final das ações terapêuticas de enfermagem (Apóstolo, 2009). Katharine Kolcaba, por sua vez, partindo de uma perspetiva mais holística da intervenção de enfermagem, sugere três classes de necessidades de conforto (calma, alívio e transcendência), que podem ser experienciadas em quatro diferentes contextos (físico, psicoespiritual, ambiental e social) (Mussi, 1996).

Face a todas estas definições que têm surgido do conceito de conforto, conclui-se que este é um conceito complexo e difícil de definir e que, apesar de os cuidados de conforto estarem frequentemente associados aos CP, é reconhecida pela literatura a sua relevância na profissão e no trabalho de enfermagem nos vários contextos, sendo mesmo visto como um elemento integral da profissão de enfermagem. Para Evans e Hallett (2007) o conforto é uma necessidade humana básica em qualquer contexto e os doentes em fim de vida, nomeadamente, necessitam de experimentar o conforto para colmatar todo o sofrimento fisiológico, emocional e espiritual com o qual lidam nesta fase. Assim, “a avaliação específica das necessidades de conforto é necessária e fundamental para uma intervenção de enfermagem holística e abrangente”, sendo que “o processo de conforto é individual, relativo a um momento particular e caracteriza-se pela sensação de tranquilidade/comodidade, satisfação e

ainda pela possibilidade e expectativa de se poder obter o desejado em qualquer momento” (Ribeiro e Costa, 2012, p.155-156). Os enfermeiros conseguem promover conforto aos seus doentes na prática diária conhecendo e satisfazendo as suas necessidades físicas, psicossociais e espirituais, através da promoção de um cuidado empático e respeitador, da compreensão do significado da pessoa, e do tratamento da pessoa como um parceiro nos cuidados, uma vez que apenas ela sabe o verdadeiro significado da experiência que está a viver (Malinowski e Stamler, 2002). Para estes autores, quando os enfermeiros se tornam peritos em reconhecer e satisfazer as necessidades dos doentes, dão oportunidade a estes de aprenderem mais sobre si próprios, tornarem-se mais fortes e atingirem o seu próprio conforto.

Segundo Magalhães (2009) o conforto é visto como objetivo dos cuidados de enfermagem, sempre associado ao acompanhamento, à presença, ao toque, à empatia e à compaixão. Para o autor, é fundamental a utilização de competências técnicas de relação interpessoal e de comunicação, bem como o envolvimento dos doentes no seu próprio cuidado. Efetivamente, o conforto constrói-se mediante ações dos enfermeiros dirigidas ao doente e às suas necessidades globais, devendo o enfermeiro desenvolver atitudes de reconhecimento do doente, respeito, sensibilidade, compromisso, preocupação, proximidade física e afetiva, comunicação, toque e humor (Ribeiro e Costa, 2012). Magalhães (2009) refere que, nos doentes que sofrem de doença avançada com sintomas de difícil controlo ou que estejam em grande sofrimento emocional e existencial, a promoção de conforto torna-se um desafio ainda maior, implicando “conhecer o doente”, ou seja, compreender qual o significado da situação para si, sendo este um aspeto central para um julgamento competente em enfermagem. Para o autor, o enfermeiro deve encarar o doente como alguém com experiência da doença e com capacidade de se envolver ativamente com os profissionais, implicando um conhecimento do mundo privado do doente e a proteção da sua autonomia. Para Ribeiro e Costa (2012) é fundamental reconhecer o doente e os atores envolvidos no processo de confortar, devendo considerar-se a pessoa no seu todo, bem como o ambiente e contextos em que está inserida, numa relação com os que a rodeiam e em constante interação com o meio onde se insere, sujeita, desta forma, a influências mútuas e constantes.

Num estudo realizado por Evans e Hallett (2007) no qual procuravam identificar o significado de conforto para as enfermeiras que trabalhavam numa Unidade de CP de Inglaterra, as autoras concluíram que para estas a natureza do conceito de conforto é consistente com a teoria de conforto de Kolcaba, ao defenderem que o conforto tem diferentes níveis de intensidade de necessidade e que pode ser experienciado em vários contextos. Neste estudo, o alívio da dor e do desconforto físico foram identificados como a maior prioridade, sendo que, no entanto, este conceito foi identificado como um fenómeno individual e holístico, que envolve não só a componente física, como a componente emocional e espiritual. Ainda segundo o mesmo estudo, o desconforto pode também estar relacionado com a forma como o indivíduo encara a morte, sendo que aqui o papel do enfermeiro deverá ser estar presente, disponível para ouvir o doente nos momentos de crise emocional, e estar como o doente no momento da morte.

Num estudo realizado por Roche-Fahy e Dowling (2009) num Serviço de Urgência na Irlanda, com o objetivo de explorar a experiência de promoção de conforto aos doentes em fim de vida, emergiram quatro temas principais: o tempo necessário para promover conforto, o trabalho emocional em promover conforto, o cuidado holístico e as necessidades de suporte educacional. Em relação ao tempo, todos os participantes o identificaram como um componente essencial para a promoção de conforto. A falta de privacidade foi referida neste sentido como um aspeto que retira algum tempo aos enfermeiros, bem como mais energia, uma vez que acabam por gastá-los a tentarem manipular o ambiente à procura de maior privacidade para o doente, tentando que ele fique num local mais espaçoso, mais privado, mais silencioso e mais confortável. Relativamente ao cuidado holístico, este foi referido pelos enfermeiros como sendo um sinónimo de CP, sendo que identificaram como fundamental ajudarem o doente a conseguir um conforto mental, a satisfazerem as suas necessidades emocionais e espirituais e, ainda, a apoiarem e cuidarem da família/prestador de cuidados. Apoiando a ideia dos autores acima referidos, os cuidados de conforto implicam disponibilizar tempo para desenvolver um sentimento de verdade com o doente e seus familiares, para estabelecer uma comunicação e compreensão beneficente, para prestar cuidados sensíveis e despreocupados que

façam com que os doentes sintam que eles importam, e ainda para estar presente em momentos de crise (Evans e Hallett, 2007).

Segundo Pacheco (2004, p.64), os cuidados a prestar ao doente em fim de vida devem consistir essencialmente “no seu acompanhamento e conforto ao longo de todo o período de aproximação iminente da morte e pretendem sobretudo aliviá-lo da dor e do sofrimento possibilitando-lhe, assim, o máximo de bem-estar e plenitude durante a vida que lhe resta viver”. Por sua vez, Neto (2010) afirma que face ao doente em fim de vida é fundamental ter como objetivo terapêutico a promoção de conforto ao doente e sua família, sendo que, para a mesma, as bases da intervenção a estes doentes devem passar pela oferta de cuidados globais, personalizados e contínuos, pela promoção da dignidade e autonomia ao doente, pela conceção de uma terapêutica ativa, que elimine o “não há nada a fazer”, e ainda pela atenção ao ambiente, que deve ser uma atmosfera de respeito e apoio, e que depende da qualidade da relação estabelecida com o doente. O sofrimento deve ser, desta forma, uma preocupação dos profissionais de saúde, tornando-se imperioso reconhecer as suas causas e a forma como é vivido e experienciado, para que se possa fazer um acompanhamento correto à pessoa que sofre no sentido de encontrarmos caminhos que possam contribuir para o seu alívio e que sejam promotores de conforto (Ribeiro e Costa, 2012). Para além disso é preciso ter em conta que, tal como refere Frias (2012, p.21):

o contexto influencia a forma como o enfermeiro está com a pessoa em fim de vida, por tal razão é fundamental a existência de uma cultura organizacional em que os gestores valorizem modelos de cuidados em que o interesse pela doença não pode superar o interesse pelo doente.

Assim, cuidar de doentes em fim de vida num hospital de agudos requer que o enfermeiro personalize os cuidados de acordo com uma filosofia de CP e desenvolva ações paliativas para as quais não está, muitas vezes, preparado, sendo fundamental para tal um sistema de suporte que o capacite a lidar com estes doentes com necessidades tão específicas, no controlo dos sintomas que apresentem, de forma a proporcionar uma morte serena, que implica morrer com o

maior conforto possível. As intervenções de enfermagem passam por intervenções interdependentes, como a administração de terapêutica para o controlo sintomático, mas também por muitas intervenções de carácter autónomo, que assumem um papel importante nesta fase da vida, nomeadamente o estabelecimento de competências técnicas de relação interpessoal e de comunicação, e de cuidado psicológico, social e espiritual. Williams, Davies e Griffiths (2009) referem-se a alguns métodos não farmacológicos que podem facilitar o conforto do doente hospitalizado nomeadamente no controlo de sintomas físicos e psicológicos, métodos estes que podem ser utilizados de forma independente ou em combinação com terapêuticas farmacológicas, e que constituem, na sua maioria, uma parte do trabalho autónomo do enfermeiro. Assim, os autores referem a aromoterapia, a distração, a imaginação guiada, o humor e o riso, a massagem, a musicoterapia, a terapia pelo frio e pelo calor, os posicionamentos, o TENS, a reflexologia e o Reiki como algumas das medidas não farmacológicas que podem ser utilizadas para promover o conforto e bem-estar do doente. Lindqvist et al (2012) também se referem a métodos não farmacológicos que promovem o conforto no fim de vida, nomeadamente: cuidados corporais, entre os quais a limpeza, proteção e hidratação da pele; cuidados à boca; posicionamentos; segurar a mão; toque terapêutico; massagem; escutar, falar com e compreender, permitindo ao doente e família expressar desejos, sentimentos, preferências, interesses ou necessidades. Também a criação de um ambiente estético, seguro e agradável, promove o conforto do doente em fim de vida, nomeadamente utilizando os objetos pessoais do doente e permitindo ao mesmo trazer para o hospital estes objetos, e minimizando experiências sensoriais que sejam desagradáveis. Para além disso, os autores ainda referem outras intervenções tais como: organizar e planear os cuidados, nomeadamente contactando com outros profissionais e recursos para otimização dos cuidados, assegurando o correto funcionamento das ferramentas indispensáveis ao conforto do doente e família e gerindo o ambiente físico; observar e avaliar, procurando identificar e compreender as necessidades e preocupações do doente e família, e quais os fatores que podem contribuir positivamente para o seu conforto e bem-estar; estar presente ou possibilitar a presença de outros, partilhando emoções ou

silêncios; realizar rituais em torno da morte e do morrer, nomeadamente rituais religiosos, como rezar e preparar o luto; guiar e facilitar, partilhando o conhecimento e a experiência para tornar a situação mais fácil para o doente e família, e transmitir informação e conselhos escritos ou orais.

Temos assim intervenções de enfermagem de promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida ao nível dos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental, como refere Kolcaba (2003). Esta teórica desenvolveu a teoria do conforto na qual ancorei o meu percurso, e que abordarei de seguida.

### **2.3. Teoria de Conforto de Katherine Kolcaba**

Considero que proporcionar conforto ao doente oncológico em fim de vida constitui um desafio para os cuidados especializados, uma vez que requer conhecer e compreender o doente em todas as suas dimensões, e atender às suas necessidades nos vários contextos que o constituem, pelo que requer o desenvolvimento de conhecimentos e competências específicas, bem como o recurso a um referencial teórico que oriente, de forma sistemática, esta aquisição e a prestação de cuidados. Assim, durante o percurso de estágio, ancorei-me na teoria do conforto de Kolcaba pois, após várias leituras, considerei que este modelo explicita um quadro conceptual que me permitiu interiorizar e orientar a minha prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida, tendo sido facilitador da minha compreensão acerca da dimensão do estado de conforto, bem como dos vários contextos a ter em atenção na promoção de conforto a estes doentes.

Segundo Kolcaba (2003), o doente é um indivíduo, família ou comunidade com necessidade de cuidados de saúde (primários, secundários ou terciários), e o ambiente consiste nos aspetos que o rodeiam, que afetam o conforto, e que podem ser manipulados para se atingir o conforto. A saúde, por sua vez, consiste no ótimo funcionamento do doente, facilitado pelo alcance do conforto, e o papel do enfermeiro consiste na intervenção intencional de confortar as necessidades do doente, implementando medidas de conforto para responder às suas necessidades, e reavaliar o nível de conforto após a implementação das medidas, comparando com



o estado anterior. Para a autora, o conforto é um estado holístico e complexo, um resultado desejado, significativo, e essencial nos cuidados de saúde, importante para todos os seres humanos, sendo que os cuidados de conforto devem ser aplicados individualmente e centrados no doente. Segundo a teoria desenvolvida pela autora, o conforto é um estado no qual estão satisfeitas as necessidades básicas do indivíduo relativamente aos estados de alívio, calma e transcendência. A autora refere que o estado de calma é um estado de tranquilidade, contentamento ou satisfação, o estado de alívio é um estado de ter um desconforto/necessidade específica realizada, e o estado de transcendência é um estado no qual se consegue estar acima dos problemas ou da dor. Estes três estados desenvolvem-se em quatro contextos: o físico, o psicoespiritual, o ambiental e o sociocultural. O contexto físico do conforto está relacionado com fatores que afetem o estado físico do doente, nomeadamente com o seu repouso e relaxamento e com fatores relacionados com o processo de doença, nomeadamente a dor, entre outros sintomas. O contexto psicoespiritual relaciona-se com o ter fé em Deus, ser independente, sentir-se relaxado, estar informado, sentir-se útil. Combina a componente mental, emocional e espiritual do eu, envolvendo tudo o que traga significado para o indivíduo e melhore a sua autoestima, autoconceito, sexualidade e a relação com uma ordem ou ser superior. O contexto ambiental relaciona-se com o estar atento às condições e influências externas, nomeadamente à cor, ruído, luz, ambiente, temperatura, vista das janelas ou acesso à natureza. Por fim, o contexto sociocultural está dependente do cuidado dos profissionais de saúde. Inclui as suas atitudes, a continuidade do cuidado, o envolvimento no cuidado, o estarem bem informados, a participação no plano de cuidados, e a tomada de decisão. É também importante o conforto social da família, fazendo-a sentir-se em casa, importante, inteligente e valorizada. Inclui os aspetos financeiros, educacionais e de suporte, bem como a atenção às tradições e costumes da família (Kolcaba, 2003).

Referindo-se ao cuidado de conforto no doente em fim de vida, Kolcaba (2003) refere que é de fundamental importância a compreensão, por parte dos profissionais de saúde, dos familiares e do doente, das intervenções que vão ou não proporcionar conforto ao doente em fim de vida. Para isso é primordial o levantamento de



determinadas questões para a elaboração de um plano de cuidados integrado e centrado no doente, que promova o seu conforto e, conseqüentemente, o conforto dos seus familiares e mesmo dos profissionais de saúde. Assim, a autora enuncia algumas questões que devem ser colocadas, nomeadamente se a intervenção é ou não uma medida de conforto, para quem é que a intervenção promove conforto, que mais informações podem ser fornecidas acerca das necessidades de conforto e quais as medidas a serem realizadas. A autora refere ainda que o cuidado de conforto holístico é consistente com uma boa morte, uma vez que cada participante é proactivo e as intervenções são direccionadas para os seus objetivos. O conforto total engloba uma revisão da vida, relacionamentos resolvidos e esperança para uma libertação pacífica.

O conforto melhorado leva as pessoas a empreenderem comportamentos de procura de saúde, que incluem comportamentos internos (como, por exemplo, a cura da função orgânica), externos (como, por exemplo, a adoção de estilos de vida saudáveis) ou uma morte em paz. Para além disso, quando os doentes e suas famílias empreendem estes comportamentos mais plenamente, a própria instituição tem benefícios, nomeadamente em termos da redução de custos com os cuidados e tempo de permanência, do aumento da satisfação dos doentes, da melhoria da estabilidade financeira, e de um incremento de publicidade mais positiva (Kolcaba, Tilton e Drouin, 2006).

A autora propõe um instrumento para medir o conforto, o *General Comfort Questionnaire*, construído a partir da sua estrutura taxonómica, instrumento que permite avaliar a efetividade de uma intervenção, e assim aferir o grau de conforto obtido quando as necessidades de conforto vão sendo consideradas atendidas pelo doente (Mussi, 1996).

### **3.PERCURSO FORMATIVO REALIZADO**

O percurso realizado para desenvolver competências de enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Enfermagem Oncológica, passou pela realização de estágio em três locais distintos.

Benner (2001) refere que o enfermeiro perito é aquele que desenvolve conhecimentos, capacidades e habilidades clínicas ao longo do tempo, a partir de uma base educacional e de uma variedade de experiências, isto é, com base numa aprendizagem experiencial. Para a mesma autora, “a perícia desenvolve-se quando o clínico testa e refina propostas, hipóteses e as expectativas fundadas sobre os princípios, em situações da prática real”, sendo que “a experiência é por isso necessária para a perícia” (p.32). Esta afirmação remete para a importância da prática para o desenvolvimento de competências, pelo que escolhi locais de estágio onde ocorressem experiências reais acerca do problema em estudo, nomeadamente contextos de cuidados ao doente oncológico em fim de vida - a UCCP do Hospital A de Lisboa, a UAD do Hospital B de Lisboa e o serviço onde exerço funções.

Considero importante salientar que, para que a competência se converta em saber, é fundamental a realização de um exercício de reflexão sobre a prática, bem como um exercício de pesquisa pelos que nele estão diretamente implicados, sendo que a reflexão constitui um meio que permite aos sujeitos uma reconstrução da situação, com vista à visualização de novas formas de atuar (D’Espiney, 1997). Assim, além do estágio realizado, utilizei ainda a pesquisa e revisão bibliográfica, a reflexão com os pares e a reflexão na e sobre a ação, e elaborei algumas reflexões de aprendizagem escritas seguindo o ciclo de Gibbs, que apresentarei seguidamente no decorrer do relatório.

Neste capítulo irei assim relatar e fazer uma análise crítica e reflexiva do percurso realizado e das atividades e competências desenvolvidas nestes contextos.

### **3.1. Estágio Realizado na UCCP do Hospital A de Lisboa**

A escolha da UCCP do Hospital A de Lisboa prendeu-se com o facto de esta se dedicar ao acompanhamento, tratamento e supervisão de doentes que se encontram em situações complexas de sofrimento, associadas a doenças graves, progressivas e/ou incuráveis, nomeadamente doentes oncológicos, desenvolvendo ações que se centram nas pessoas doentes e suas famílias, delineadas especificamente para cada situação, através de uma abordagem integral e interdisciplinar dos problemas, e que procuram garantir um apoio global aos doentes, proporcionando cuidados de saúde rigorosos e humanizados, que contribuam para o seu conforto, dignidade e qualidade de vida. Face ao tipo de doentes que são acompanhados nesta unidade e à sua filosofia de cuidados, nomeadamente em termos da promoção de conforto ao doente, a realização de estágio neste local constituiu uma mais-valia para o desenvolvimento de conhecimentos e competências nesta área do cuidado. O estágio realizado na unidade decorreu de 1 a 31 de outubro de 2012, num total de 18 turnos. Para o estágio realizado na UCCP do Hospital A estabeleci como objetivo geral desenvolver competências de enfermeiro especialista na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, em contexto hospitalar. Para tal defini como objetivos específicos aprofundar conhecimentos sobre as necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida e sobre medidas de promoção de conforto, e identificar as necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida e medidas para a sua promoção, em contexto hospitalar, atendendo aos seus contextos físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural.

Para tal, numa fase inicial do estágio, passei por um período de integração gradual, no qual conheci a organização do serviço, o seu funcionamento, a sua estrutura física, a dinâmica funcional, a equipa multidisciplinar, a metodologia de trabalho desenvolvida e, ainda, a tipologia de doentes internados e suas famílias (Apêndice II). Acompanhar a enfermeira orientadora na fase inicial do estágio permitiu-me compreender a forma como a Unidade se encontra organizada, a dinâmica de articulação da equipa de enfermagem com a restante equipa multiprofissional, com o doente e sua família, e o papel do enfermeiro na avaliação global do doente, das

suas necessidades, nomeadamente de conforto, e no estabelecimento de um plano de cuidados em conjunto com a equipa, no qual o doente e família são sempre envolvidos. Nesta fase de integração ao serviço conheci os principais documentos utilizados, nomeadamente normas de procedimento, protocolos, bem como as diversas escalas de avaliação do doente/família utilizadas.

Face ao primeiro objetivo específico estabelecido, aprofundar conhecimentos sobre as necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida e sobre medidas de promoção de conforto, no decorrer do estágio aprofundei estes conhecimentos através de pesquisa bibliográfica e revisão de literatura de documentos científicos atuais disponíveis nas bibliotecas da ESEL e em bases de dados eletrónicas nacionais e internacionais, bem como através da consulta de normas de procedimento e protocolos disponíveis no serviço. Relativamente às bases de dados eletrónicas, a pesquisa foi realizada utilizando o motor de busca EBSCOhost, selecionando as bases de dados MedicLatina, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, CINAHL Plus with Full Text e MEDLINE with Full Text, bem como as bases de dados Biblioteca do Conhecimento b-on, Scielo Portugal e Scielo Brasil. Os descritores de pesquisa utilizados foram: “comfort”; “well-being”; “nursing intervention”; “end-of-life care”; “palliative care”; “comforter care” e “comfort measures”. A bibliografia consultada ao longo deste percurso encontra-se disponível em Apêndice I. O aprofundar de conhecimentos nesta área permitiu-me conhecer e compreender melhor quais as reais necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida de forma a conseguir identificá-las precocemente e, assim, intervir eficazmente.

Para atingir o segundo objetivo específico que estabeleci, identificar necessidades de conforto e medidas para promover conforto ao doente oncológico em fim de vida, em contexto hospitalar, no decorrer do estágio observei os cuidados prestados pela equipa multiprofissional e participei ativamente na prestação de cuidados globais ao doente oncológico em fim de vida e sua família. Concomitantemente, observei a interação entre doentes e familiares, comuniquei com eles, assisti às discussões dos seus casos e consultei os seus processos clínicos, no sentido de identificar as suas principais necessidades de conforto aos quatro níveis definidos por Kolcaba. De

forma a sintetizar as principais necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida identificadas no decorrer do estágio e, a partir da revisão de literatura realizada, iniciei nesta fase a elaboração de um documento de registo (Apêndice VII) que consiste numa grelha onde constam as principais necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida. A elaboração deste documento teve como base a teoria de conforto de Kolcaba, pelo que a grelha se encontra dividida nos quatro contextos definidos pela autora, o contexto físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural. Este documento foi construído com o intuito de sistematizar as principais necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida e apresentá-lo posteriormente à equipa de enfermagem do serviço onde trabalho, de forma a sensibilizar os colegas para as principais necessidades destes doentes e, posteriormente, em colaboração com os colegas, transformá-lo num documento com linguagem CIPE (utilizada no serviço) para introdução de novos diagnósticos de enfermagem no padrão SAPE do serviço, para que passem a ser sistematicamente avaliadas e registadas estas necessidades dos doentes. Assim, identifiquei como principais áreas de intervenção para promoção de conforto aos doentes na Unidade o controlo de sintomas físicos (dos quais os mais frequentes foram a dor, a dispneia, as náuseas e os vómitos, a astenia, a anorexia, a obstipação, a confusão, o delírium e a xerostomia), o controlo de sintomas psicoespirituais (dos quais os mais frequentes foram a ansiedade, a depressão, a falta de esperança e a necessidade de adaptação à doença), o controlo do contexto ambiental (nomeadamente a necessidade de privacidade e a necessidade de um ambiente adequado) e o controlo sociocultural (nomeadamente a necessidade de adaptação à situação atual, o estar informado, o estar envolvido nas decisões terapêuticas e no plano de cuidados, a necessidade de uma continuidade de cuidados e ainda a necessidade de apoio à família).

Para identificar e compreender as medidas de promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida no âmbito dos quatro contextos definidos por Kolcaba, prestei cuidados globais e participei em determinadas atividades desenvolvidas no serviço, que acabam por estar enquadradas naqueles que são os quatro pilares dos CP, isto é, o controlo sintomático, a comunicação, o apoio à família e o trabalho em

equipa. Destas destaco a minha participação na aplicação de técnicas de comunicação, na identificação e satisfação das necessidades espirituais do doente, no apoio à família e no controlo sintomático do doente.

Relativamente à comunicação com o doente em fim de vida, ao longo do estágio tive a oportunidade de observar e participar em vários momentos de comunicação entre os elementos da equipa e o doente, e perceber as estratégias utilizadas pelos enfermeiros no decorrer desta comunicação. Compreendi que a comunicação com o doente funciona como um meio para o estabelecimento de confiança mútua, indispensável à prestação de cuidados nesta área e à promoção de conforto ao doente (Pereira, 2008). Tal como afirmam Querido, Salazar e Neto (2010), comunicar eficazmente constitui uma necessidade básica de atenção ao doente e família em CP, sendo uma estratégia terapêutica fundamental a ser utilizada face ao sofrimento associado à doença terminal, pelo que se torna indispensável a utilização e o desenvolvimento de competências essenciais à comunicação. Assim, durante o estágio estive atenta à forma como os diversos elementos da equipa comunicavam com o doente e seus familiares, e desenvolvi algumas competências de comunicação que favorecem a expressão de sentimentos, dúvidas e medos por parte dos doentes e familiares e que, simultaneamente, contribuem para a melhoria do seu bem-estar e promoção de conforto. Destas competências comunicacionais destaco a aceitação, a escuta ativa, a compreensão empática, a congruência, a autenticidade e o feedback. Para além disso identifiquei e apliquei algumas estratégias utilizadas pela equipa da Unidade na comunicação com o doente e família, nomeadamente a escolha de um local privado e calmo para o estabelecimento da comunicação, o sentar-se perto do doente e ao seu nível para demonstrar disponibilidade e igualdade para a comunicação, o encorajar e deixar o outro falar, colocando questões abertas, mantendo o contacto visual (se adequado à pessoa) e evitando interromper o seu discurso, o uso do toque terapêutico para tranquilizar e acalmar o doente, o saber utilizar os momentos de silêncio para refletir acerca do que o outro acabou de dizer e esperar que seja ele a quebrar esse silêncio e, ainda, a validação da compreensão da informação disponibilizada. Continuei o desenvolvimento destas competências no estágio seguinte, como irei

expor, o que culminou na melhoria da minha prática no meu contexto de trabalho, e que se espelha num jornal de aprendizagem (Apêndice VI), resultante da minha reflexão crítica acerca de uma interação que tive com uma doente oncológica em fim de vida internada no meu serviço.

Ao longo do estágio realizado na Unidade deparei-me com inúmeras situações nas quais a comunicação com o doente e família e, nomeadamente, a transmissão de informação acerca da evolução da doença, seus sintomas e tratamento no sentido do alívio sintomático e promoção de conforto, se revelou fundamental para uma melhor compreensão dos mesmos acerca da situação clínica, sua doença e tratamentos, para a expressão por parte destes dos sentimentos vivenciados, suas preocupações e expectativas, bem como para a sua participação na tomada de decisão e elaboração do plano de cuidados e, globalmente, para a promoção do seu conforto nos vários contextos que o constituem. Estas situações constituíram momentos de grande aprendizagem para mim, pelo que exponho em Apêndice uma reflexão sobre um desses momentos (Apêndice III). Para a transmissão de informação ao doente oncológico em fim de vida, nomeadamente para a transmissão de más notícias, eram seguidos pelos profissionais os passos do protocolo de Buckman, um protocolo constituído por seis passos, dos quais a escolha e preparação do local adequado, tendo em atenção o contexto e quem deve estar presente, o descobrir o que o doente já conhece acerca da sua situação, o perceber o que o doente deseja efetivamente saber, o dar a notícia, o responder às questões e às emoções do doente e o planear um acompanhamento adequado (Buckman, 1994). Tal como refere Pereira (2008, p.80-81) “o ato de informar deve ser individualizado e o seu conteúdo deve ser direcionado e adaptado a cada doente, de modo a respeitar o ritmo e as necessidades do doente/família”, sendo que os benefícios que advêm da transmissão de informação adequada ao doente estão associados a uma diminuição da ansiedade, a uma melhor adaptação ao processo de doença, a uma comunicação mais eficaz entre o doente, família e profissionais de saúde e a uma maior participação por parte do doente na tomada de decisão, melhorando, assim, a sensação de controlo, satisfação e a qualidade de vida (Matos, 2012). Martins (2009) salienta também os efeitos benéficos que uma



informação clara pode trazer para o doente, nomeadamente afetando positivamente a prevenção, o tratamento e a recuperação, mudando comportamentos, favorecendo a participação nas decisões e na continuidade dos cuidados e maximizando os resultados na saúde. Num estudo realizado pelo autor sobre a influência da satisfação com a informação recebida na doença e morbilidade, este verificou que quanto mais os doentes estavam satisfeitos com a informação recebida, menor era a sua morbilidade, menor era a ocorrência de sintomas e menor era a intensidade dos mesmos. Assim, é compreensível o enquadramento da informação como uma necessidade de conforto do doente oncológico em fim de vida, podendo esta inserir-se nos contextos psicoespiritual e sociocultural definidos por Kolcaba. Compreendi que é importante que o doente seja informado acerca de aspetos relativos à anatomia e fisiologia, à doença, aos tratamentos utilizados e disponíveis, aos sintomas relacionados com a doença, mas também relativos ao próprio ambiente hospitalar, aos equipamentos utilizados, à equipa de saúde e ainda a possíveis eventos futuros. Para que ocorra compreensão da informação disponibilizada, esta deve ser dada de forma clara, com repetição das ideias chave e utilizando gestos que enfatizem a ideia que está a ser transmitida, mas apenas quando o doente demonstrar que quer receber este tipo de informação.

A transmissão de informação remete para outro aspeto que identifiquei como fundamental na comunicação com estes doentes e familiares e que é a comunicação da verdade. Tal como afirma Pereira (2010) a comunicação da verdade é algo indispensável em CP, uma vez que estes cuidados implicam que se consiga criar um ambiente no qual a pessoa consegue expor os seus sentimentos e vontades, tomar decisões diversas e, assim, atingir um fim de vida mais sereno. Aquilo que me apercebi ao longo do estágio é que esta comunicação da verdade requer tempo e disponibilidade por parte dos profissionais de saúde, e requer que se estabeleça antecipadamente com o doente e família uma relação efetiva de confiança, que transmita segurança. No entanto, e remetendo novamente para o protocolo estabelecido por Buckman (1994), é fundamental perceber o que o doente quer realmente saber sobre a sua doença, uma vez que a informação relacionada com a sua doença e o seu estado só deve ser dada quando o doente demonstra que quer



saber. Neste sentido, Abiven (2001, p.37) refere que “é preciso deixar o doente evoluir progressivamente para a informação de que precisa, a verdade dele, respondendo honestamente às perguntas que ele coloca, no momento que ele escolheu para as colocar”.

Por último, outro aspeto da comunicação no qual desenvolvi conhecimentos durante o estágio relaciona-se com a transmissão de esperança realista ao doente. A esperança, segundo Pires (2006), apresenta um papel primordial na vida humana, sendo vivida de forma pessoal e única. Para a autora, a pessoa tem necessidade de alcançar um significado para a vida, nomeadamente em situações de crise, tais como a preparação para a morte. Tal como concluem Cavaco, José, Louro, Ludgero, Martins e Santos (2010) numa revisão sistemática de literatura que realizaram acerca do papel da esperança na saúde da pessoa, a esperança tem um efeito benéfico para a saúde da pessoa, contribuindo para a capacitação da mesma para lidar com situações de crise, para a manutenção da qualidade de vida, para a determinação de objetivos saudáveis e para a promoção da saúde, podendo ser encarada como uma possível saída do ciclo do sofrimento, e sendo experienciada como um conforto. Nas várias interações observadas compreendi que a esperança realista deve ser incentivada e viabilizada pela equipa e que, para tal, é fundamental questionar o doente sobre as suas expectativas, adequá-las, e incluir estas no plano de cuidados, através do estabelecimento de metas realistas e concretizáveis. Ter esperança é uma das necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida e enquadra-se no contexto psicoespiritual de conforto definido por Kolcaba. Torna-se fundamental ter em conta que, em contexto de cuidados de saúde, a dimensão espiritual é, tal como as restantes dimensões do indivíduo, parte constituinte e fundamental dos cuidados, indispensável à prestação de cuidados totais e integrais ao doente e família (Mendes, 2011), sendo que os enfermeiros devem valorizar e avaliar as necessidades espirituais das pessoas que cuidam e as suas crenças de natureza espiritual (Ribeiro e Cardoso, 2008). Uma boa comunicação tem o potencial de promover o desenvolvimento de um ambiente terapêutico ideal para a prestação de suporte ao doente e família a este nível, e inclui aspetos como a presença, a escuta ativa, a validação de emoções e a empatia

(Amoah, 2011). Já Mendes (2011) identifica como principais atitudes dos cuidadores a este nível a disponibilidade, a atenção, a abertura, a confiança, a entrega, a autenticidade, o saber estar, o respeito, a empatia compassiva, a compaixão, o silêncio e o ver para lá do visível. Neste estágio comecei então a estar mais atenta às necessidades espirituais do doente oncológico em fim de vida e percebi mais uma vez que a avaliação e intervenção face a estas no meu serviço constitui uma dificuldade. Por esta razão, iniciei uma pesquisa mais aprofundada sobre esta área de intervenção, com o intuito de elaborar um guia com intervenções de enfermagem face às necessidades espirituais do doente oncológico em fim de vida dirigido aos enfermeiros do meu serviço.

No que respeita ao apoio à família, a par das conversas informais que surgem no decorrer da prestação de cuidados, na Unidade são realizadas com alguma frequência conferências familiares, que constituem momentos estruturados de apoio e esclarecimento da família e que ocorrem com marcação prévia, quando a família ou a equipa identifica esta necessidade. No decorrer do estágio tive a oportunidade de estar presente e participar em duas conferências familiares que me marcaram e que constituíram sem dúvida momentos de aprendizagem fundamentais, uma vez que a observação e participação nestas conferências permitiram-me uma reflexão sobre os acontecimentos da mesma e sobre a forma como decorreram as reuniões, e consegui identificar qual a intervenção dos diversos profissionais de saúde nas mesmas. Segundo Neto (2003), a intervenção face à família passa por identificar primeiramente quem é o cuidador principal e fazer uma correta avaliação das necessidades dos cuidadores. Para a mesma autora, as conferências familiares devem ter como objetivos a promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal, a capacitação para a realização de cuidados ao doente bem como do autocuidado da família e ainda a preparação para a perda, prevenindo o luto patológico, sendo que, reunir vários elementos da família pode promover uma clarificação da comunicação, pode facilitar a adesão do doente à terapêutica e melhorar o controlo sintomático, bem como pode diminuir significativamente o sofrimento experimentado por todos. Para Hudson, Quinn, O'Hanlon e Aranda (2008) as conferências familiares envolvem o doente, a família e

os profissionais de saúde, e são recomendadas visando a partilha de informação, a exposição de medos e angústias, a clarificação dos objetivos dos cuidados, a discussão do diagnóstico, tratamento e prognóstico e, por último, o desenvolvimento de um plano de cuidados para o doente e cuidadores, pelo que são consideradas um método potencial de interação que poderá otimizar a qualidade dos cuidados prestados. O compromisso de não abandono do doente é um dos aspetos que assume grande importância no desenrolar de uma conferência familiar, e os profissionais devem assegurar que não abandonarão o doente essencialmente de três formas: demonstrando o seu objetivo de aliviar o sofrimento e promover o conforto do doente, demonstrando disponibilidade e acessibilidade para com o doente e família e incentivando e proporcionando aos membros da família a possibilidade de estarem junto do doente até à sua morte (West, Engelberg, Wenrich e Curtis, 2005). As duas conferências familiares em que tive oportunidade de participar como observadora foram realizadas devido a situações de proximidade da morte e entrada do doente no período de agonia, e pelo surgimento de algumas dúvidas e medos por parte dos familiares em relação a esta fase. Assim, no decorrer das conferências foi permitido aos familiares a expressão das suas preocupações, medos e sentimentos em relação à situação do doente, foram abordados e esclarecidos alguns dos sintomas presentes, bem como exploradas as preocupações da família em relação a estes, foram reforçados e clarificados os objetivos do internamento no sentido da promoção de conforto ao doente e procura de qualidade de vida até ao fim, foram discutidas algumas opções terapêuticas, bem como questões relativas à alimentação e hidratação do doente, e foram esclarecidas algumas questões de conflito familiar. Durante estas conferências foi visível a valorização permanente do esforço e do trabalho da família, foi reforçada a disponibilidade da equipa no acompanhamento do doente e família e foi reforçado o compromisso de não abandono. O contexto sociocultural do conforto definido por Kolcaba engloba também o conforto da família, pelo que é importante fazê-la sentir-se valorizada e suportada, atendendo às suas tradições, costumes e às suas necessidades. Efetivamente uma família apoiada e com conforto conseguirá ser um melhor suporte do doente e contribuir para manter o conforto deste. Assim, através

da colaboração na prestação de cuidados ao doente e família, da participação nestas conferências familiares e através da pesquisa bibliográfica, adquirir conhecimentos no acompanhamento da família do doente oncológico em fim de vida, nomeadamente: na identificação das necessidades da família; no respeito pelos seus costumes, crenças e valores; na disponibilização clara de informação honesta e realista sobre a doença, tratamentos e recursos disponíveis; no apoio emocional; na capacitação para os cuidados ao doente; na preparação para a perda e na valorização do esforço e do trabalho da família. Foram os momentos de conferência familiar e os momentos da prestação de cuidados, em que há uma preocupação constante no apoio à família, que me fizeram refletir sobre o que se passa no meu serviço e sobre a necessidade de trabalhar esta área, pelo que senti necessidade de começar nesta fase um aprofundar de conhecimentos sobre esta área de intervenção, com o objetivo de elaborar um guia para os enfermeiros do meu serviço com intervenções de enfermagem direcionadas à família do doente oncológico em fim de vida.

Na prestação de cuidados, relativamente ao controlo sintomático, tive oportunidade de desenvolver a capacidade de observação e avaliação sistemática do doente oncológico em fim de vida, nomeadamente através da utilização de uma escala de avaliação de sintomas em doentes em CP denominada ESAS. Esta escala, que está neste momento a ser validada na Unidade, permite-nos evidenciar o sintoma predominante e os sintomas mais prevalentes, e ainda ter uma noção de outras repercussões somáticas ou psicológicas da doença (Monteiro, Kruse e Almeida, 2010). Segundo os mesmos autores, a escala fornece dados que permitem perceber a evolução dos sintomas ao longo do tempo e avaliar a eficácia e os resultados do tratamento efetuado, assim como a necessidade de uma revisão da terapêutica e do plano de cuidados. Durante o estágio, desenvolvi competências na aplicação da ESAS para a avaliação dos sintomas presentes no doente oncológico em fim de vida, nomeadamente na explicação ao doente do objetivo da escala e como deve preenchê-la, no esclarecimento de dúvidas do doente e na promoção de privacidade ao doente para o preenchimento da mesma. O contacto com esta escala fez-me compreender a sua importância em termos da avaliação do doente e da sua

evolução sintomática ao longo do internamento, pelo que elaborei um jornal de aprendizagem que apresento em Apêndice IV. Através desta reflexão percebi a necessidade da utilização deste tipo de ferramentas num serviço com doentes em fim de vida, face aos quais o objetivo terapêutico deve ser a promoção de conforto, pelo que considero que este instrumento contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados ao doente e para a melhoria da sua qualidade de vida. No serviço onde presto cuidados a dor é o único sintoma avaliado sistematicamente através da escala numérica da dor e, por esta razão, a utilização desta escala fez-me despertar mais ainda para a importância da utilização da escala numérica da dor e, mais uma vez, para a importância da avaliação de outros sintomas para a promoção de conforto e bem-estar do doente, pelo que sinto necessidade de futuramente dar a conhecer esta escala aos meus colegas para que seja utilizada no serviço quando estiver validada.

Outro aspeto relativo ao controlo sintomático no qual desenvolvi competências técnicas ao longo do estágio foi a punção subcutânea e a administração de fluidos e terapêutica por esta via. Tal como afirma Neto (2008), nos cuidados ao doente oncológico em fim de vida as nossas intervenções devem centrar-se na promoção ativa de conforto e na redução do sofrimento associado ao processo de doença, sendo a administração de fármacos e soros uma das formas para o fazer. Para a autora, a terapêutica farmacológica e a via através da qual esta é instituída devem sempre subjugar-se ao princípio de provocar o menor sofrimento possível ao doente, e ser rápida e eficaz quanto às ações pretendidas, sendo que a via subcutânea constitui uma excelente alternativa à via oral, por ser também muito eficaz e cómoda para o doente. O contacto com a prática deste serviço e as leituras que fiz relativas à utilização da via subcutânea fizeram-me reflectir sobre a prática no meu serviço. A verdade é que no serviço onde trabalho esta via continuava a não ser tida em conta como uma via de eleição para a administração de terapêutica ao doente oncológico em fim de vida, uma vez que existia um desconhecimento por parte da equipa relativamente a alguns aspetos relacionados com a medicação que pode ser utilizada por esta via e com a própria técnica de punção e administração de terapêutica. Por esta razão, os conhecimentos e competências que adquiri e

desenvolvi em estágio acerca deste procedimento foram sem dúvida úteis para a minha prática profissional e para a formação da equipa nesta área. Assim, com base na revisão de literatura que realizei sobre esta temática e com base nas observações e nas técnicas realizadas em contexto de estágio, comecei a desenvolver uma norma de procedimento acerca da hipodermoclise e administração de terapêutica subcutânea para o serviço onde presto cuidados (Apêndice XIII).

Todas as observações e atividades descritas, analisadas e refletidas acima contribuíram para desenvolver algumas das competências de enfermeiro especialista que me tinha proposto inicialmente. Assim, no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal, aprofundei conhecimentos que me permitiram desenvolver competências para uma prática de cuidados e uma tomada de decisão mais fundamentada, respeitando o direito dos doentes no acesso à informação, à escolha, autodeterminação e à privacidade, e respeitando os seus valores, costumes, crenças espirituais e práticas específicas. No domínio da gestão da qualidade, por sua vez, desenvolvi competências na promoção de um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção, nomeadamente promovendo o envolvimento da família nos cuidados, respeitando as necessidades psicossociais e espirituais do doente, respeitando a sua identidade cultural e aplicando conhecimentos acerca de questões relativas ao fornecimento de um ambiente seguro para o doente, nomeadamente através da aplicação correta dos princípios de segurança na administração de terapêutica. No domínio da gestão dos cuidados desenvolvi competências de participação na tomada de decisão em equipa e competências de adoção de uma postura preventiva e antecipatória. Por fim, no domínio do desenvolvimento de aprendizagens profissionais desenvolvi competências de autoconhecimento enquanto pessoa e enquanto enfermeira, de relação com o outro, nomeadamente de relação de ajuda e comunicação, e de prática e tomada de decisão baseada em conhecimentos sólidos, válidos, atuais e pertinentes. Globalmente, este estágio permitiu-me o desenvolvimento de competências específicas, nomeadamente cuidar de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, e seus cuidadores e familiares, identificando as suas necessidades, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu conforto e

consequente bem-estar, dignidade e qualidade de vida, numa abordagem abrangente, compreensiva e holística, estabelecer uma relação com o doente com doença crónica, incapacitante e terminal, e seus familiares, respeitando a sua singularidade e autonomia, promovendo um ambiente terapêutico de parceria e confiança, negociando objetivos de cuidados, de forma a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte e desenvolver a capacidade de observação e avaliação sistemática do doente oncológico em fim de vida, através da utilização de ferramentas apropriadas.

### **3.2. Estágio realizado na UAD do Hospital B de Lisboa**

A UAD do Hospital B de Lisboa tem como missão a prestação de cuidados ativos, coordenados e globais a doentes e suas famílias em situação de sofrimento decorrente de doença oncológica avançada e progressiva, e o seu principal objetivo é promover o seu bem-estar e qualidade de vida, assegurando cuidados médicos e de enfermagem ao domicílio, apoio psicoemocional ao doente e família, e a articulação com os serviços e recursos do hospital e da comunidade. Assim, realizar estágio nesta unidade perspetivou-se como uma mais valia para desenvolver competências na área da promoção de conforto do doente oncológico em fim de vida noutro contexto, a sua casa, e compreender as suas necessidades de conforto e as dificuldades da família/prestador de cuidados para responder a estas necessidades, de forma a perceber como posso prepará-la em contexto hospitalar para uma possível alta. O estágio realizado nesta unidade decorreu de 3 de janeiro a 10 de fevereiro de 2013, num total de 18 turnos. Para o estágio realizado na UAD do Hospital B de Lisboa estabeleci como objetivo geral desenvolver competências de enfermeiro especialista na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, no domicílio. Para tal, defini como objetivos específicos aprofundar conhecimentos sobre as necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida e sobre medidas de promoção de conforto, e identificar as necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida e medidas para a sua promoção, no



domicílio, atendendo aos seus contextos físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural.

Para tal, numa fase inicial do estágio, passei por um período de integração gradual, no qual conheci a organização e o funcionamento do serviço, a sua estrutura física e dinâmica funcional, a equipa multidisciplinar, a metodologia de trabalho desenvolvida e, ainda, a tipologia de doentes e famílias acompanhados pela equipa (Apêndice II). O acompanhamento e participação nas visitas domiciliárias permitiram-me aperceber da dinâmica de articulação da equipa de enfermagem com os restantes profissionais, com o doente e sua família, e do papel do enfermeiro, sempre integrado na equipa, na avaliação global do doente, das suas necessidades, nomeadamente de conforto, e no planeamento de um plano de cuidados global, no qual a família desempenha um papel de primordial importância. Foi-me também possível compreender como esta equipa de suporte se articula com os restantes serviços do hospital e com os recursos disponíveis na comunidade, e ainda conhecer os principais documentos utilizados no serviço, nomeadamente as diversas escalas de avaliação do doente/família utilizadas.

Face ao primeiro objetivo específico estabelecido, aprofundar conhecimentos sobre as necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida e sobre medidas de promoção de conforto, à semelhança do trabalho que já vinha a desenvolver desde o estágio anterior, continuei a realizar pesquisa bibliográfica e revisão de literatura de documentos científicos atuais disponíveis em bibliotecas e bases de dados eletrónicas e a consultar normas de procedimento e protocolos disponíveis no serviço (Apêndice I). Nesta fase procurei direcionar a minha pesquisa para as necessidades dos doentes no domicílio, bem como para as intervenções de enfermagem neste contexto, e aprofundei os cuidados a prestar à família do doente uma vez que, no domicílio, a necessidade de cuidados à família torna-se ainda mais evidente que no contexto hospitalar.

Para atingir o segundo objetivo específico que estabeleci para este estágio, identificar necessidades de conforto e medidas de promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, no domicílio, atendendo aos seus contextos físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural, observei os cuidados de enfermagem aos



doentes e familiares no domicílio, assisti às discussões dos seus casos na reunião diária de equipa, consultei os seus processos clínicos e participei na prestação de cuidados. Assim, através destas intervenções e do registo diário das necessidades identificadas, reconheci como principais áreas de intervenção para promoção de conforto aos doentes seguidos pela equipa o controlo de sintomas físicos (dos quais os mais frequentes foram a astenia, a anorexia, a caquexia, a sonolência, a dor, as náuseas e os vómitos, a obstipação, a diarreia, a dispneia e a xerostomia), o controlo de sintomas psíquicos (dos quais os mais frequentes foram a ansiedade, a inquietação/agitação, a depressão, a tristeza, o medo e a angústia), e o controlo de aspetos socioculturais (nomeadamente relacionados com queixas de perda de autonomia por aumento da dependência física). Da análise que realizei não identifiquei necessidades de conforto relativas ao contexto ambiental, o que pode ser explicado pelo facto dos doentes se encontrarem nas suas casas ou em casa de familiares, e não ter havido uma grande alteração do ambiente e/ou ter existido um controlo do ambiente no sentido de proporcionar maior conforto à pessoa. No que respeita às necessidades sentidas pela família destaco a necessidade de orientação nos cuidados e de apoio na gestão da doença e no controlo dos sintomas presentes. A partir desta análise e da revisão de literatura efectuada continuei neste estágio a elaboração do documento de registo das necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida iniciado no estágio anterior (Apêndice VII).

Para identificar e compreender as medidas de promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida no âmbito dos quatro contextos definidos por Kolcaba, colaborei na prestação de cuidados globais ao doente e sua família no domicílio, de onde destaco a minha participação na avaliação dos sintomas do doente, no controlo sintomático farmacológico e não farmacológico, na comunicação com o doente e sua família, nomeadamente na aplicação de técnicas de comunicação e na transmissão de informação, no apoio à família, nomeadamente através do ensino, e no trabalho em equipa, nomeadamente na participação nas reuniões diárias de equipa e nas discussões de casos clínicos. Ao longo do estágio observei os cuidados prestados pelo enfermeiro no domicílio e as técnicas de comunicação utilizadas, tornando-se nítida a importância da relação que o enfermeiro estabelecia

para a eficácia da sua intervenção. Efetivamente Hesbeen (2000) refere que a essência dos cuidados de enfermagem centrados na pessoa emerge da relação interpessoal que se estabelece entre a pessoa que necessita de ajuda e o enfermeiro que tem como objetivo ajudar, sendo que, ao estabelecermos laços de confiança com as pessoas que cuidamos devemos ter por base o respeito, conjugando os seguintes elementos: o calor, a escuta, a disponibilidade, a simplicidade, a humildade, a autenticidade, o humor e a compaixão. A relação de ajuda é definida por Phaneuf (2005, p.324) como “uma troca tanto verbal como não verbal que ultrapassa a superficialidade e que favorece a criação do clima de compreensão e o fornecimento do apoio de que a pessoa tem necessidade no decurso de uma prova” e que “permite à pessoa compreender melhor a sua situação, aceitá-la melhor e, conforme o caso, abrir-se à mudança e à evolução pessoal, e tomar-se a cargo para se tornar mais autónoma”. Para Phaneuf (2005) os principais alvos de intervenção no doente em fim de vida são a ansiedade, o medo, a culpabilidade, a angústia espiritual, a dependência, o sentido de inutilidade, a solidão, a tristeza e o luto, que acabam por coincidir com aqueles que identifiquei como os mais frequentes nos doentes seguidos pela equipa da Unidade. Além da observação que fiz dos cuidados dos enfermeiros aos doentes e família no domicílio, também foi possível participar nos cuidados e aplicar algumas destas técnicas, das quais destaco a escuta ativa. Tal como afirma Pereira (2008, p.93) “geralmente o doente deseja que o profissional compreenda não só o conteúdo daquilo que comunica, mas também os seus sentimentos e emoções em determinada situação”. Assim, através de uma escuta atenta o enfermeiro consegue manifestar ao doente que ele é importante, identificando as suas emoções, ajudando-o a identificar as suas necessidades e ajudando-o a elaborar um plano de ação realista (Lazure, 1994). Neste estágio dei continuidade ao desenvolvimento de competências de relação de ajuda e de comunicação que iniciei no estágio anterior e que se espelhou na prática de cuidados no serviço onde trabalho. Assim, apresento em Apêndice VI uma reflexão acerca de uma interação com uma doente oncológica em fim de vida internada no meu serviço.

Das competências desenvolvidas ao longo deste estágio destaco ainda as de acompanhamento da família do doente oncológico em fim de vida. O contexto no qual decorrem as visitas domiciliárias, isto é, o domicílio do doente e família, é um contexto totalmente diferente daquele a que estou habituada na minha prática, isto é, o contexto hospitalar, e por esta razão todos os momentos que experienciei foram promotores de grande aprendizagem para mim a nível pessoal e profissional. A família do doente oncológico em fim de vida assume no contexto domiciliário um duplo papel, de prestador e recetor de cuidados, pelo que se torna fundamental promover um suporte alargado a esta, conhecer as suas necessidades, as suas experiências, as suas preferências, as suas dificuldades e os seus receios em cuidar o familiar doente em fim de vida. O apoio prestado à família durante a fase final de vida do seu ente querido pode ser fundamental para que esta consiga se adaptar o melhor possível a este tipo de situação e encarar esta fase e a morte do doente munida de estratégias de coping que lhe permitam melhor adaptar-se. Assim, segundo Aparício (2010) face à família do doente oncológico em fim de vida a intervenção da equipa deverá passar por identificar o cuidador principal, pois será com este que será desenvolvida uma maior relação e será a ele que serão transmitidas as informações. Para a mesma autora, a intervenção passa também por: estimular a família a colocar questões e escutá-la, gerando confiança e desenvolvendo uma escuta ativa; dar informações de forma clara, confirmando sempre a perceção real que a família tem da mesma, clarificando expectativas e falando sobre situações complexas que possam surgir; incentivar a participação ativa no plano de cuidados, fomentando simultaneamente o seu próprio autocuidado; compreender as relações familiares existentes; avaliar regularmente os seus níveis de stress; validar os cuidados prestados pelos familiares; auxiliar no estabelecimento de prioridades e, ainda, abordar com a família o tema da morte, para ajudar a diminuir alguma ansiedade associada. Na comunicação com a família a equipa deverá utilizar competências de escuta ativa e empatia, demonstrando sempre compreensão pela situação e pelas dificuldades identificadas pela família, bem como disponibilidade para apoiar, esclarecer e ensinar o familiar cuidador a desenvolver o seu cuidado. Outro aspeto que considero fundamental está relacionado com a

importância da equipa valorizar, de forma explícita, o trabalho desenvolvido pela família, uma vez que assim, para além de estar a apoiar a família, está também a promover simultaneamente a possibilidade de esta verbalizar as suas dúvidas e receios face a alguns aspetos do cuidar. Esta ideia é defendida por Guarda, Galvão e Gonçalves (2010, p.757) quando afirmam que “ a equipa de saúde pode apoiar os esforços adaptativos positivos da família e intervir manifestando interesse e preocupação genuínos com os seus problemas e com o seu cansaço físico e psicológico, proporcionando a oportunidade para verbalizar dúvidas e escutando-os atentamente”. Pacheco (2004) considera ainda que os enfermeiros nunca devem substituir a família naquilo que ela pode fazer, uma vez que para a autora esta é quem conhece melhor o doente enquanto pessoa, os seus gostos, hábitos e preocupações, pelo que o seu envolvimento nos cuidados contribui para o bem-estar e conforto do doente, bem como para a promoção da sua dignidade. Assim, nesta área, desenvolvi competências no acompanhamento da família do doente oncológico em fim de vida, nomeadamente de demonstração de uma maior disponibilidade para escutar e apoiar emocionalmente a família, procurando conhecer melhor os seus valores e crenças pessoais, culturais e espirituais, bem como os seus principais sentimentos, receios e preocupações no acompanhamento do seu ente querido na fase final da sua vida, oferecendo-lhe informação atual, realista e adaptada acerca da doença, da sua evolução, dos sinais e sintomas presentes e da fase terminal, bem como acerca das terapêuticas instituídas, dos recursos de apoio e dos objetivos dos cuidados, e promovendo a adoção de estratégias de coping que lhe permitam melhor lidar com a situação. Para além disso compreendi que a avaliação das expectativas da família também constitui um aspeto importante a ter em conta neste apoio, pelo que considero fundamental validar a perceção real que a família tem da situação do seu ente querido e da informação transmitida, clarificar as suas expectativas e prevenir situações complexas que possam surgir, falando sobre elas e sobre as possíveis respostas a adotar. Por fim, considero também importante incentivar a participação ativa da família no plano de cuidados e nos próprios cuidados ao doente, como forma de a estimular a sentir-se útil e como forma de estreitar a relação desta com o doente nesta fase final de vida.

Apesar das aprendizagens que referi terem sido feitas em contexto domiciliário, elas fazem todo o sentido no contexto hospitalar onde trabalho. Assim, considero que os profissionais de saúde devem proporcionar e incentivar o envolvimento dos familiares nos cuidados ao doente ainda em contexto hospitalar, uma vez que este ensino ajuda a prepará-los para o cuidado do doente no domicílio no caso de eventual alta. Este estágio em contexto domiciliário permitiu-me assim compreender melhor a problemática do doente/família em contexto domiciliário e as suas necessidades, e mudar a minha intervenção perante a família e doente em contexto de internamento, antecipando algumas das necessidades que possam surgir após a alta hospitalar, e preparando-os melhor para esta.

Comecei durante este estágio a elaborar os guias de intervenções de enfermagem para os enfermeiros do serviço onde trabalho face às necessidades espirituais do doente e no apoio à família (Apêndices VIII e IX respetivamente), que havia projetado no estágio anterior. O presente estágio na UAD veio reforçar ainda mais a importância de trabalhar estas áreas, que são frequentemente identificadas na literatura como importantes na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida (Moreira, 2001; Kolcaba, 2003; Neto, 2003; Twycross, 2003; DGS, 2004; Neto, Aitken e Paldron, 2004; Pacheco, 2004; Pereira e Lopes, 2005; SECPAL, 2005; Martins, 2007; Ribeiro e Cardoso, 2008; Aparício, 2010; Barbosa, 2010; Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010; Pereira, 2010; Amoah, 2011; Caldeira, 2011; Mendes, 2011; Ribeiro e Costa, 2012), e que são também duas áreas nas quais o enfermeiro pode desenvolver várias intervenções de carácter autónomo.

No final do estágio realizado foi-me solicitado um momento de partilha com a equipa multidisciplinar, no qual evidenciasse conhecimentos e competências adquiridas com a ajuda da equipa no decorrer do estágio. Optei por partilhar com a equipa o meu 3º Jornal de Aprendizagem (Apêndice V), que espelha a reflexão que fiz acerca do acompanhamento de enfermagem a uma doente em fim de vida e sua família no domicílio e as aprendizagens que desenvolvi neste âmbito, que me ajudaram a perceber a crucial importância do apoio disponibilizado pela equipa à família para que esta consiga lidar com a difícil experiência de cuidar de um doente oncológico em fim de vida no domicílio e adaptar-se o melhor possível ao momento de

aproximação da morte do seu familiar. Este momento de partilha acabou por ser muito enriquecedor pois acabaram por ser discutidos alguns aspetos relativos ao cuidados e ao acompanhamento feito à doente e família em questão, o que proporcionou uma ainda maior reflexão com a equipa e consequente desenvolvimento de conhecimentos e competências.

Globalmente as atividades realizadas e a análise e reflexão efetuadas na e sobre a prática contribuíram para desenvolver algumas das competências de enfermeiro especialista que tinha definido. Assim, no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal, e à semelhança do estágio anterior, desenvolvi competências que me permitem uma prática de cuidados e uma tomada de decisão mais fundamentada, competências de promoção de respeito pelo direito dos doentes no acesso à informação, à escolha e autodeterminação e à resolução de problemas e tomada de decisão e ainda competências de participação na tomada de decisão em equipa e adoção uma postura preventiva e antecipatória. No domínio da gestão da qualidade, desenvolvi competências de promoção de um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção, nomeadamente através da estimulação de um adequado envolvimento da família nos cuidados, respeitando as necessidades psicossociais e espirituais do doente, a sua identidade cultural e aplicando conhecimentos acerca de questões relativas ao fornecimento de um ambiente seguro para o doente. No domínio da gestão dos cuidados desenvolvi competências de trabalho em equipa que serão promotores de melhoria da qualidade dos cuidados prestados e, por fim, no domínio do desenvolvimento de aprendizagens profissionais desenvolvi competências de autoconhecimento enquanto pessoa e enquanto enfermeira, de relação e comunicação com o outro, nomeadamente de relação de ajuda e de escuta ativa, e de prática e tomada de decisão baseada em conhecimentos sólidos, válidos, atuais e pertinentes. Desenvolvi também as competências que estabeleci no domínio das competências específicas, nomeadamente de cuidar de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, e seus familiares, identificando as suas necessidades, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu conforto e qualidade de vida, numa abordagem abrangente e holística, de estabelecer uma relação terapêutica com o

doente em fim de vida e seus familiares, respeitando a sua singularidade e autonomia, promovendo um ambiente terapêutico de parceria e confiança, negociando objetivos de cuidados, facilitando o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte e desenvolvendo a capacidade de observação e avaliação sistemática do doente oncológico em fim de vida.

### **3.3. Estágio realizado no SEM do Hospital C**

O último estágio que realizei foi no meu contexto de trabalho, onde consolidei e apliquei os conhecimentos e competências desenvolvidas ao longo deste percurso na área da promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, e desenvolvi algumas estratégias com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados a estes doentes no serviço. Para este estágio defini como objetivo geral promover a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados na área do conforto ao doente oncológico em fim de vida, em contexto hospitalar, e o mesmo decorreu em duas fases distintas - de 1 de novembro a 19 de dezembro de 2012 e de 11 a 15 de fevereiro de 2013, num total de 18 turnos. Na primeira fase do estágio os objetivos específicos foram aprofundar conhecimentos sobre as necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida e sobre medidas de promoção de conforto, envolver a equipa de enfermagem no projeto e diagnosticar as necessidades de formação da equipa de enfermagem relacionadas com a promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida. Na segunda fase os objetivos específicos definidos foram aplicar os conhecimentos adquiridos na área da promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida e realizar ações que visassem a capacitação dos enfermeiros na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida.

Relativamente ao primeiro objetivo específico estabelecido, aprofundar conhecimentos sobre as necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida e sobre medidas de promoção de conforto, continuei ao longo deste estágio a pesquisa bibliográfica e revisão de literatura já iniciadas nos estágios anteriores e que culminaram, na segunda fase deste estágio, na conclusão do documento de



registo das necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida (Apêndice VII) e dos guias já referidos (Apêndices VIII e IX). Para além disso, a pesquisa bibliográfica e a revisão de literatura realizadas permitiram também construir o quadro conceptual deste relatório de estágio.

Relativamente ao segundo objetivo específico estabelecido, envolver a equipa de enfermagem no projeto, procedi à apresentação, em reunião, do projeto à enfermeira chefe do serviço onde exerço funções e, posteriormente, à restante equipa de enfermagem, através de conversas informais. Para além disso solicitei a colaboração dos colegas para o preenchimento do questionário de diagnóstico de necessidades de formação, bem como para a participação nas sessões de formação desenvolvidas, aspetos que serão abordados posteriormente. O envolvimento dos meus colegas neste trabalho foi sem dúvida uma mais valia, pois só com o seu interesse e colaboração foi possível impulsionar no serviço algumas das estratégias que irei referir adiante.

No que diz respeito ao terceiro objetivo estabelecido, diagnosticar as necessidades de formação da equipa de enfermagem relacionadas com a promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, elaborei um questionário de diagnóstico das necessidades de formação da equipa de enfermagem relacionadas com a promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida (Apêndice XI), solicitando previamente autorização para aplicação do questionário elaborado à enfermeira chefe do serviço, aos diretores de serviço, ao conselho de administração e à comissão de ética hospitalar (Apêndice X). Este questionário permitiu perceber o que os enfermeiros do meu serviço entendem por conforto, o seu interesse em termos de formação na área da promoção do conforto ao doente oncológico em fim de vida, bem como as dificuldades sentidas face a esta problemática. O questionário foi anónimo, e assim permitiu que os enfermeiros pudessem responder sem inibições às questões colocadas. Dos 18 questionários entregues obtive 66,7% de respostas (12 enfermeiros). Posteriormente procedi à análise de conteúdo das respostas segundo Bardin (2009). Este autor refere que a análise de conteúdo consiste num conjunto de técnicas metodológicas de análise das comunicações que têm como objetivo obter, utilizando procedimentos sistemáticos e objetivos de



descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos a estas mensagens. Assim, após uma leitura flutuante das respostas aos questionários, procedi à construção do *corpus* de análise e ao levantamento das várias expressões do texto (unidades de registo), codificando-as de seguida em subcategorias, categorias e temas, conforme exposto no Apêndice XII. A partir da análise realizada às respostas dos enfermeiros emergem três temas: satisfação do conforto do doente oncológico em fim de vida, fatores que condicionam a satisfação do conforto do doente oncológico em fim de vida e necessidades de formação dos enfermeiros na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida. No primeiro tema (satisfação do conforto do doente oncológico em fim de vida) a categoria com maior número de unidades de registo (9) é o “conforto físico”, nomeadamente as sub-categorias “controlo da dor e outros sintomas” (7 unidades de registo) e “posicionamentos confortáveis (2 unidades de registo), o que denota que os enfermeiros consideram o conforto físico como um aspeto de peso para se conseguir a satisfação do conforto do doente oncológico em fim de vida. Exemplos de unidades de registo que ilustram a sub-categoria mais referida são “...ausência de dor...” (E1, E3, E4 e E9) e “...controlo de sintomas...” (E5, E7 e E8). No entanto também emerge das respostas dos enfermeiros a multidimensionalidade do conforto, ou seja, também surgem outras categorias neste tema (embora não tenham tantas unidades de registo) tais como a “ausência de sofrimento”, o “respeito pelo doente” (com as sub-categorias “respeito pela vontade do doente”, “respeito pelos desejos e preferências do doente” e “satisfação dos pedidos do doente”), o “suporte da equipa” (com as sub-categorias “definição de objetivos”, “trabalho em equipa” e “confiança nos cuidados prestados”), o “suporte familiar e social”, o “apoio psicológico ao doente e família”, a “aceitação da morte pelo doente e família”, o “controlo das condições ambientais” e a “promoção de bem-estar e qualidade de vida”. No segundo tema (fatores que condicionam a satisfação do conforto do doente oncológico em fim de vida) emerge como categoria com maior número de unidades de registo (7) as “dificuldades dos enfermeiros”, em que a sub-categoria com maior número de unidades de registo (3) é a “gestão do tempo”, o que revela a dificuldade de gestão do tempo da perspetiva dos enfermeiros entrevistados

como um fator que vai condicionar a satisfação do conforto do doente oncológico em fim de vida. Os enfermeiros referem ainda que têm dificuldades no “controlo de sintomas”, na “satisfação das necessidades psicológicas do doente”, em “lidar com a morte” e na “adequação dos cuidados”. Outros fatores que condicionam a satisfação do conforto do doente oncológico em fim de vida e que surgem como categorias são os “recursos inadequados” (com as sub-categorias “falta de recursos humanos”, “recursos físicos inadequados” e “falta de equipamentos”), a “cultura organizacional”, as “intervenções interdependentes”, a “falta de trabalho em equipa” e o “inadequado apoio à família” (com as sub-categorias “falta de envolvimento da família” e “dificuldade em promover o conforto da família perante a morte”). A partir da análise às respostas dos enfermeiros à 3ª questão do questionário relacionada com a pertinência da realização de formação na área da promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida emerge o 3º tema (necessidades de formação dos enfermeiros na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida), e apenas um enfermeiro respondeu deter conhecimentos suficientes na área. Todos os restantes responderam considerar importante a formação nesta área, sendo que emergiram como categorias com maior número de unidades de registo (7) a categoria “intervenções de enfermagem” (com as sub-categorias “medidas de promoção de conforto”, “alívio da dor”, “aspetos ético-legais”, “intervenções autónomas” e “gestão de prioridades”) e a categoria “apoio psicoespiritual” (com as sub-categorias “comunicação com o doente e família” e “espiritualidade”), denotando mais uma vez a perceção de multidimensionalidade do conforto destes enfermeiros e espelhando duas áreas que estes consideram importantes na satisfação do conforto do doente oncológico em fim de vida e em que necessitam de formação. Outras categorias que também emergiram foram o “acompanhamento da família” (com as sub-categorias “cuidar a família perante a morte”, “envolvimento na prestação de cuidados” e “apoio à família”) e a “gestão do ambiente”.

Relativamente ao quarto objetivo específico estabelecido, aplicar os conhecimentos adquiridos na área da promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, no decorrer do estágio prestei cuidados de enfermeiro especialista na área da promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, aplicando os

conhecimentos e competências desenvolvidas nos locais de estágio anteriores e refletindo acerca dos cuidados prestados com a restante equipa de enfermagem. Estas reflexões ocorreram maioritariamente no seio da minha equipa, mas também aproveitei as passagens de turno para debater algumas situações de cuidados e promover a reflexão da equipa relativamente aos cuidados a prestar a estes doentes e suas famílias. Conclui neste estágio a elaboração do documento de registo das necessidades de conforto e dos guias com as intervenções de enfermagem face às necessidades espirituais do doente oncológico em fim de vida e com as intervenções de enfermagem de apoio à família do doente oncológico em fim de vida (Apêndices VII, VIII e IX respetivamente). Por fim, elaborei um dossier com documentos e informação científica pertinentes para esta área de cuidados, e que coloquei no serviço à disposição da equipa.

Relativamente ao último objetivo específico estabelecido, realizar ações que visem a capacitação dos enfermeiros na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, planeei uma sessão de formação em serviço (Apêndice XIV) sobre uma das áreas da promoção de conforto ao doente: a administração de terapêutica subcutânea e hipodermoclise. Escolhi abordar esta temática uma vez que o alívio da dor foi uma das áreas identificadas no questionário como prioritárias, sendo que este é possível através da administração de terapêutica por via subcutânea, uma via eficaz e mais cómoda para o doente, e que identifiquei no decorrer dos estágios realizados anteriormente como uma técnica de eleição no controlo sintomático e, consequentemente, na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida. Após reunião prévia com a minha chefe de serviço constatei a inexistência de uma norma de procedimento relativa à utilização desta técnica e propus a elaboração da mesma (Apêndice XIII) e posterior apresentação aos enfermeiros do serviço. A elaboração da norma foi sustentada por bibliografia científica atual sobre o tema. Para a apresentação da norma à equipa de enfermagem optei por realizar duas sessões de formação em dias distintos como forma de conseguir abranger o maior número possível de enfermeiros do serviço, tendo realizado formação a 19 dos 23 enfermeiros do serviço. No final das sessões procedi à avaliação das mesmas através da aplicação de um questionário (Apêndice XV). Os enfermeiros

classificaram a formação de máxima importância (73,7%) e de grande importância (26,3%). Os aspetos que os enfermeiros consideraram mais importantes na formação foram a clareza/concisão da apresentação, o interesse/pertinência do tema e os aspetos relacionados com os fármacos (26,3% cada resposta). Como sugestões de melhoria os enfermeiros referiram a demonstração em video ou na prática (15,8%), a melhoria das condições físicas da sala (15,8%), o alargamento da formação à equipa médica (10,5%) e a aplicação de um pré-teste para avaliação de conhecimentos prévios (5,3%). A maioria dos enfermeiros (52,6%) não apontou qualquer sugestão de melhoria. Os resultados da análise do questionário estão disponíveis em Apêndice XVI. Tendo em conta estes resultados considero que as sessões de formação foram muito positivas. Também a participação dos colegas nas sessões de formação realizadas e a discussão gerada em torno das temáticas abordadas acabaram por comprovar a pertinência deste tema para a equipa, sendo que estas se revelaram fundamentais para despertar e sensibilizar a equipa para a utilização da via subcutânea. Da discussão gerada sobressaiu a importância atribuída ao alargamento da formação à equipa médica do serviço, como forma de sensibilizá-la também para a utilização desta via, pelo que considerei pertinente a elaboração de um poster para afixar no serviço para, numa primeira fase, chamar a atenção para esta técnica a todos os profissionais do serviço (Apêndice XVII).

Globalmente, desenvolvi competências na área da gestão da qualidade, nomeadamente de analisar e rever as práticas de cuidados face ao doente oncológico em fim de vida e de desempenhar um papel dinamizador na criação e concretização de projetos com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados ao doente oncológico em fim de vida, bem como na incorporação e divulgação de diretivas e outros conhecimentos avançados nesta área de cuidado. No domínio da gestão dos cuidados desenvolvi competências de orientação e gestão dos cuidados prestados ao doente oncológico em fim de vida, otimizando as respostas da equipa de enfermagem, a adequação dos recursos às necessidades do doente e a articulação com a restante equipa multidisciplinar, de forma a garantir a segurança e a qualidade dos cuidados prestados. Por fim, no domínio do desenvolvimento de aprendizagens profissionais, desenvolvi competências que me permitiram basear a

minha prática e a minha tomada de decisão em conhecimentos sólidos, válidos, atuais e pertinentes, assumindo-me como elemento facilitador dos processos de aprendizagem em contexto de trabalho, através da formação da equipa.

## 4. QUESTÕES ÉTICAS

Do decorrer dos estágios realizados e na elaboração do presente relatório saliento a preocupação que tive com o respeito pelos direitos humanos fundamentais, pelos direitos do doente internado e pelos direitos do doente em fase terminal, bem como pelos princípios éticos e valores aplicados à prestação de cuidados de saúde e à investigação, respeitando os princípios presentes na Declaração Universal dos Direitos do Homem, na Carta dos Direitos e Deveres do Doente Internado, na Carta dos Direitos do Doente em Fase Terminal, bem como no Código Deontológico do Enfermeiro e no REPE.

Na prestação de cuidados em estágio destaco o respeito pelos quatro princípios éticos fundamentais (autonomia, beneficência, não maleficência e justiça). Ao longo dos estágios realizados respeitei a autonomia do doente, nomeadamente promovendo quanto possível comportamentos autónomos, informando e esclarecendo convenientemente os doentes e assegurando a correta compreensão da informação transmitida, promovendo a sua decisão livre e esclarecida e o seu consentimento informado. Apresentava-me aos doentes e famílias como estudante, informando-os do respetivo curso, e solicitava o seu consentimento para observar os cuidados bem como para prestar cuidados. Também no decorrer dos estágios respeitei o princípio da beneficência, promovendo positivamente o bem do doente no ato de cuidar e evitando o mal, o princípio da não maleficência, não infligindo qualquer dano ao doente de forma intencional, e o princípio da justiça, promovendo e respeitando a equidade dos cuidados prestados.

O respeito pelos direitos do doente internado foi também alvo de preocupação no decorrer dos estágios realizados, dos quais saliento o respeito pela dignidade humana, pelas convicções culturais, filosóficas e religiosas, pela confidencialidade, pela privacidade e pelo consentimento do doente, bem como a promoção de informação e promoção da continuidade de cuidados. No decorrer dos estágios respeitei os direitos do doente em fase terminal, nomeadamente o direito a ser tratado como pessoa até ao momento da morte, o poder expressar os seus sentimentos e emoções relacionadas com a proximidade da morte, o manter um

sentimento de esperança, o manter e expressar a sua fé, o ser cuidado por pessoas competentes e sensíveis, que compreendam as suas necessidades e prestem os cuidados correspondentes, o não sofrer indevidamente, o receber respostas adequadas e honestas às suas perguntas e participar em todas as decisões que lhe dizem respeito, o manter a sua hierarquia de valores e não ser discriminado pelas suas decisões, o ter o conforto e a companhia dos seus familiares e amigos e nunca morrer só e, por fim, o morrer em paz e com dignidade.

Tendo em conta o Código Deontológico do Enfermeiro (OE, 2003), agi no sentido da defesa da liberdade e dignidade humana, da proteção da pessoa, reconhecendo que a dignidade da vida humana é um valor em si mesma (art.º 78º), respeitando o dever de dar informação ao doente e família sobre os cuidados prestados, fomentando o seu direito ao consentimento informado (art.º 84). Para além disso respeitei os direitos do doente à intimidade, à privacidade e à confidencialidade (art.º 86), respeitando simultaneamente o dever de sigilo profissional (art.º 85). Respeitei assim o doente terminal (art.º 87), nomeadamente defendendo e respeitando o seu direito à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida, respeitando e fazendo respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente, sua família e pessoas próximas, e ainda respeitando e fazendo respeitar o corpo após a morte. Considero ainda ter contribuído globalmente para uma humanização dos cuidados prestados a estes doentes (art.º89). Ao longo de todo o percurso procurei a excelência do exercício definida no artigo 88º através de uma análise regular do trabalho desenvolvido, de uma atualização contínua dos meus conhecimentos, de uma adequação das normas de qualidade de cuidados às necessidades das pessoas a quem prestei cuidados, e de uma procura pela garantia da qualidade dos cuidados prestados, assumindo sempre responsabilidade pelos mesmos.

Face à aplicação do questionário de diagnóstico de necessidades de formação aos enfermeiros do serviço onde exerço funções tive em conta que “qualquer investigação efetuada junto de seres humanos levanta questões morais e éticas” e “na persecução da aquisição dos conhecimentos, existe um limite que não deve ser ultrapassado: este limite refere-se ao respeito pela pessoa e à proteção do seu

direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano” (Fortin, Prud’homme-Brisson e Coutu-Wakulczyk, 2003, p.113). Inicialmente foi conversado com a Sr<sup>a</sup>. Enf<sup>a</sup>. Chefe do serviço a necessidade de realizar um diagnóstico das necessidades de formação dos enfermeiros do serviço, através de aplicação de um questionário, acerca da promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, que foi consentido. Posteriormente foi pedida autorização para aplicação do questionário construído aos Diretores de Serviço, ao Conselho de Administração e à Comissão de Ética (Apêndice X), que foi aceite. Na elaboração e aplicação dos questionários tive em conta princípios e direitos éticos determinados pelos códigos de ética e aplicáveis à investigação, nomeadamente o direito à autodeterminação, respeitando o direito da pessoa decidir livremente sobre a sua participação ou não no preenchimento do questionário e retirar-se do mesmo em qualquer momento, sem quaisquer consequências para si, o direito à intimidade, respeitando o direito à liberdade da pessoa decidir sobre a extensão da informação a dar ao participar na resposta ao questionário e a determinar em que medida aceita partilhar as informações. Também foi tido em conta o direito ao anonimato e à confidencialidade, respeitando que a identidade do sujeito não pode ser associada às respostas individuais, e ainda o direito a um tratamento justo e equitativo, respeitando o direito de a pessoa ser informada sobre a natureza, o fim e duração do trabalho, assim como os métodos utilizados, tratando os participantes no questionário de forma equitativa. Para além disso respeitei também o direito dos participantes ao consentimento livre e esclarecido, transmitindo a informação essencial à participação no questionário, transmitindo o que lhes era pedido e para que fins a informação recolhida seria utilizada, e oferecendo-lhes um formulário de consentimento.



## **5. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA E PERSPETIVAS FUTURAS**

Ao longo do percurso realizado desenvolvi conhecimentos sobre as principais necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida e sobre intervenções de enfermagem para fazer face a estas necessidades, que me permitem agora observar e avaliar sistematicamente este doente, identificar precocemente as suas necessidades e intervir preventiva e antecipadamente, assim como orientá-lo, bem como orientar a sua família, no internamento e para uma possível alta hospitalar.

Ao envolver a equipa de enfermagem neste percurso, consegui sensibilizar os colegas para algumas necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida que até ao momento eram pouco valorizadas e, através da reflexão sobre os cuidados prestados e das sessões de formação em serviço realizadas, orientei os colegas para algumas intervenções de enfermagem a desenvolver perante as necessidades deste doente. O dossier com documentos e informação científica pertinentes foi colocado no serviço à disposição da equipa e tem sido consultado pelos colegas quando surgem dúvidas relativas nomeadamente a sintomas do doente e formas como intervir.

Durante este percurso, atuei como formadora, permitindo à equipa momentos de reflexão sobre a prática de cuidados ao doente oncológico em fim de vida e disponibilizando conhecimentos científicos atuais, com o objetivo de promover a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, e desenvolvi uma norma de procedimento, como forma de levar a equipa a desenvolver adequadamente um procedimento que é frequentemente utilizado em unidades direcionadas à prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida para o controlo sintomático e, consequentemente, para a promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida. Esta norma – terapêutica subcutânea e hipodermoclise – já faz parte do conjunto de normas de procedimento do serviço, e os colegas têm recorrido à sua utilização aquando da opção por esta via em doentes internados no serviço. Desde as sessões de formação que tem havido uma maior reflexão da equipa quanto à utilização da via subcutânea, inclusivé em equipa multidisciplinar, sendo que têm recorrido a mim para esclarecimento de dúvidas, apoio e orientação.

No decorrer deste percurso elaborei três documentos com o objetivo de promover a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, nomeadamente o documento de registo das necessidades de conforto do doente oncológico em fim de vida e os guias, um deles com as principais intervenções de enfermagem face às necessidades de conforto do contexto espiritual, e o outro com as principais intervenções de enfermagem no apoio à família. Para dar continuidade ao trabalho desenvolvido pretendo, com a ajuda da equipa, transformar o documento de registo das necessidades de conforto num documento com linguagem CIPE e, posteriormente, incluir estas necessidades no padrão SAPE do serviço, para que, a partir daqui, se comecem a avaliar de forma sistemática estas necessidades. Relativamente aos guias, pretendo realizar novas sessões de formação em serviço com o objetivo de os apresentar à equipa, de forma a serem documentos de suporte à sua prática e, posteriormente, transformar também as intervenções de enfermagem neles contidas em linguagem CIPE, com o mesmo objetivo final de incluir estas intervenções, relativas ao conforto espiritual e ao apoio à família, no padrão SAPE do serviço.

É também meu objetivo propor a utilização da ESAS no serviço, para ser aplicada ao doente oncológico em fim de vida, uma vez que compreendi neste percurso a importância da utilização deste tipo de escalas na avaliação sistemática do doente e, consequentemente, na implementação de intervenções que promovam o seu conforto e qualidade de vida.

## 6. LIMITAÇÕES

A principal dificuldade com que me deparei ao longo deste percurso e durante a elaboração deste relatório prende-se com o facto de, à medida que desenvolvi a minha pesquisa bibliográfica na área da promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, perceber que o conceito de conforto é um conceito muito amplo, que envolve as diversas dimensões do doente, nomeadamente as dimensões física, psicológica, espiritual, social e ambiental e que, por esta razão, procurar identificar as intervenções de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida se torna um trabalho muito vasto para ser desenvolvido num curto período de tempo como aquele que tive disponível para a realização dos estágios e para a elaboração deste relatório. Por esta razão, com base na observação e reflexão pessoal acerca dos cuidados prestados ao doente oncológico em fim de vida no serviço onde trabalho e consequente identificação de lacunas na prestação de cuidados face às necessidades espirituais do doente e no apoio à família, posteriormente confirmadas pelo questionário aplicado aos colegas do serviço, acabei por perceber que estas duas áreas necessitavam de um investimento da minha parte no sentido de promover a melhoria de cuidados no meu serviço. Surgiu assim a necessidade de construir os guias para enfermeiros nestas áreas que frequentemente são identificadas na literatura como importantes na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida.

## 7. CONCLUSÃO

Com a elaboração do presente relatório de estágio demonstrei ter atingido os objetivos que defini inicialmente no projeto de estágio e os objetivos definidos para o relatório e, no final deste percurso, posso afirmar que desenvolvi as competências de enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Enfermagem Oncológica, a que me propus no projeto de estágio, tendo por base o perfil de competências comuns de enfermeiro especialista enunciado pela OE, o perfil de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa enunciado pela OE, e o perfil de competências de enfermeiro pós-graduado em enfermagem oncológica definido pela EONS, competências estas que me permitem agora ter uma tomada de decisão e uma atuação mais segura e fundamentada.

Considero que os estágios realizados constituíram momentos imprescindíveis para a consolidação dos conhecimentos e aprendizagens que fui adquirindo ao longo do percurso teórico e com base na pesquisa bibliográfica que efetuei durante o caminho percorrido. Estes representaram, sem dúvida, importantes momentos de reflexão sobre a prática, fundamentais e indispensáveis a essa consolidação de conhecimentos.

Deste percurso resultou a elaboração de alguns documentos importantes para a promoção da melhoria dos cuidados prestados no meu serviço ao doente oncológico em fim de vida, fundamentais a uma avaliação sistemática das necessidades deste doente, bem como a uma adequação das intervenções de enfermagem para a promoção do seu conforto, dos quais os já aplicados têm vindo a ter repercussões positivas na prática de cuidados a este doente, tal como referido no capítulo 5 deste relatório.

Apesar das dificuldades sentidas ao longo deste percurso, as mais-valias acabaram por prevalecer, e este relatório acaba por traduzir o final de uma etapa mas, também, simultaneamente, o ponto de partida para novos projetos. Este relatório pretende abrir caminho a um processo de mudança na prática de cuidados ao doente oncológico em fim de vida no serviço onde exerço funções, pelo que

considero ser imprescindível dar continuidade a este trabalho em prol da melhoria da qualidade dos cuidados prestados a este doente. Assim, futuramente, proponho-me a dar continuidade a todo o trabalho desenvolvido até aqui, procurando não só o meu desenvolvimento pessoal e profissional mas, acima de tudo, a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados. Contudo, o caminho a percorrer é longo e, somente com a ajuda dos doentes e famílias, e em equipa, se poderá chegar mais longe na investigação e na prática, para se poder ajudar a viver esta fase da vida de uma forma única. Acredito que este trabalho possa ser uma linha de partida para a melhoria dos cuidados a oferecer a estes doentes em contexto hospitalar.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abiven, M. (2001). *Para uma Morte Mais Humana – Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Camarate: Lusociência;
- Alto Comissariado da Saúde (2011). *Estratégias para a Saúde II – Perfil de Saúde em Portugal (versão discussão)*. Gabinete Técnico do PNS 2011-2016. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:  
[http://pns.dgs.pt/files/2011/02/psp\\_15-04-2011.pdf](http://pns.dgs.pt/files/2011/02/psp_15-04-2011.pdf);
- Alves, M. L. S. D.; Jardim, M. H. A. G. & Freitas, O. M. S. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (8), 115-124;
- Amoah, C. F. (2011). The central importance of spirituality in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 17 (7), 353-358;
- Aparício, M. (2010). O apoio à família em Cuidados Paliativos. In I. G. Neto (2010). *Cuidados Paliativos: Testemunhos* (p.29-40). Lisboa: Alêtheia Editores;
- Apóstolo, J. L. A. (2009). O Conforto nas Teorias de Enfermagem – Análise do conceito e significados teóricos. *Revista de Enfermagem Referência*, II Série (9), 61-67;
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP*. Lisboa. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:  
[http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf);
- Barbosa, A. (2010). Espiritualidade. In A. Barbosa & I. G. Neto, (Eds.) (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 595-659). Lisboa: Faculdade Medicina de Lisboa. Centro de Bioética;
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70;
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora;

- Bennett, M. I., Davies, E. A. & Higginson, I. J. (2010). Delivering research in end-of-life care: problems, pitfalls and future priorities. *Palliative Medicine*. 24 (5), 456-461;
- Black, J. (2011). What are patient's priorities when facing the end of life? A critical review. *International Journal of Palliative Nursing*. 17 (6), 294-300;
- Buckman, R. (1994). *How to Break Bad News: A Guide for Health Professional*. Londres: Papermac;
- Caldeira, S. (2011). *Espiritualidade no Cuidar...Um Imperativo Ético*. Lisboa: Coisas de Ler;
- Cavaco, V. S. J., José, H. M. G., Louro, S. P. R. L. P., Ludgero, A. F. A., Martins, A. F. M. & Santos, M. C. G. S. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. *Revista de Enfermagem Referência*, II Série (12), 93-103;
- Collière, M-F. (1999). *Promover a vida*. Lisboa: Lidel;
- Collière, M-F. (2003). *Cuidar...A primeira arte da vida*. 2ª Edição. Camarate: Lusociência;
- Costa, M. A. C. M. & Antunes, M. T. C. (2012). Avaliação de sintomas em doentes sem perspetiva de cura. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (7), 63-72;
- Dalal, S.; Del Fabbro, E. & Bruera, E. (2006). Symptom Control in Palliative Care – Part I: Oncology as a Paradigmatic Example. *Journal of Palliative Care*. 9 (2), 391-408. Acedido em: 09-09-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871-fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19>;
- D'Espiney, L. (1997). Formação Inicial/Formação Contínua de Enfermeiros: Uma Experiência de Articulação em Contexto de Trabalho. In R. Canário, [et al] (Coords) (1997). *Formação e Situações de Trabalho*. Porto: Porto Editora;
- Direção-Geral de Saúde (DGS) (2004). Circular Normativa Nº 14/DGCG de 13/07/2004. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Acedido em: 02-02-2012. Disponível em:

[http://udcpplanaltomirandes.files.wordpress.com/2011/08/programa\\_nacional\\_cuidados\\_paliativos1.pdf](http://udcpplanaltomirandes.files.wordpress.com/2011/08/programa_nacional_cuidados_paliativos1.pdf);

Doorenbos, A. Z.; Given, C. W.; Given, B. & Verbitsky, N. (2006). Symptom Experience in the Last Year of Life Among Individuals with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 32 (5), 403-412. Acedido em: 09-09-2012. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=10&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19&bdata=Jmxhbm9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=17085266>;

European Oncology Nursing Society (EONS) (2005). *Programa de Postgrado en Enfermería Oncológica de la EONS*. 3ª Edição. Bruxelas. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:

<http://www.cancernurse.eu/documents/EONSPostBasicCurriculum-es.pdf>;

Evans, M. J. & Hallett, C. E. (2007). Living with dying: a hermeneutic phenomenological study of the work of hospice nurses. *Journal of Clinical Nursing*. 16 (4), 742-751. Acedido em: 05-09-2012. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ee2340cf-76d8-4c2e-8cb5-027a49a20881%40sessionmgr10&vid=35&hid=11>;

Fortin, M.; Prud'homme-Brisson, D. & Coutu-Wakulczyk, G. (2003). Noções de ética em Investigação. In M. Fortin. (2003). *O Processo de Investigação: da conceção à realização* (p. 113-130). Camarate: Lusociência;

Frias, C. (2012). O cuidar da pessoa em fim de vida como experiência formadora. *Avances en enfermería*. 30 (1), 13-22. Acedido em 15-10-2012. Disponível em:

<http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v30n1/v30n1a02.pdf>;

Guarda, H.; Galvão, C. & Gonçalves, M. (2010). Apoio à Família. In A. Barbosa & I. G. Neto, (Eds.) (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 453-461). Lisboa: Faculdade Medicina de Lisboa. Centro de Bioética;

Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar*. Loures: Lusociência;



- Hudson, P.; Quinn, K.; O'Hanlon, B. & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*. 7 (12). Acedido em: 15-10-2012. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/conferencias\\_familiares\\_em\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/conferencias_familiares_em_cuidados_paliativos.pdf);
- Johnsen, A. T.; Petersen, M. A.; Pedersen, L. & Groenvold, M. (2009). Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Palliative Medicine*. 23 (6), 491-501. Acedido em: 09-09-2012. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871-fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19>;
- Kolcaba, K. Y. (2003). *Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research*. New York: Springer;
- Kolcaba, K.; Tilton, C. & Drouin, C. (2006). Comfort Theory – A unifying framework to enhance the practice environment. *The Journal of Nursing Administration*. 36 (11), 538-544;
- Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes;
- Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda*. Lisboa: Lusodidacta;
- Leitão, L. M. N. (2005). Atitudes dos enfermeiros perante a doença oncológica. *Nursing*. 204, 8-14;
- Lindqvist, O. et al. (2012). Complexity in Non-Pharmacological Caregiving Activities at the End of Life: An International Qualitative Study. *PLoS Medicine*. 9 (2), 1-10;
- Magalhães, J. C. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler;
- Malinowski, A. & Stamler, L. L. (2002). Comfort: exploration of the concept in nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 39 (6), 599-606;
- Martins, C. (2007). O enfermeiro e o alívio do sofrimento: uma revisão de literatura. *Pensar Enfermagem*. 11 (1), 34-41;
- Martins, J. C. (2009). Patient's Satisfaction With Information on Disease and Morbidity. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 17, 335-340;

- Matos, A. (2012). Informação ao doente oncológico: Validação da versão portuguesa do questionário EORTC QLQ – Info 26. In A. Barbosa (2012). *Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética;
- McIlveen, K. M. & Morse, J. M. (1995). The role of comfort in nursing care: 1900-1980. *Clinical Nursing Research*. 4 (2), 127-148;
- Mendes, A. P. M. (2011). Diagnóstico espiritual e respetiva intervenção no doente e na prática. *Cadernos de Saúde*. 4 (1), 53-62;
- Monteiro, D. R., Kruse, M. H. L. & Almeida, M. A. (2010). Avaliação do Instrumento Edmonton Symptom Assessment System em Cuidados Paliativos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31 (4), 785-793. Acedido em: 15-10-2012. Disponível em:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472010000400024&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472010000400024&script=sci_arttext)
- Moreira, I. M. P. B. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau;
- Mussi, F. C. (1996). Conforto: Revisão de Literatura. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. 30 (2), 254-266. Acedido em 10-05-2012. Disponível em:  
<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/334.pdf>;
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19, 68-74;
- Neto, I. G. (2008). Utilização da Via Subcutânea na Prática Clínica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 15(4), 277-283. Acedido em: 13-12-2012. Disponível em:  
[http://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15\\_n4\\_2008\\_277\\_283.pdf](http://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15_n4_2008_277_283.pdf);
- Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa e I. G. Neto, (Eds.). (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (p.17–52). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Centro de Bioética;
- Neto, I. G.; Aitken, H-H. & Paldron, T. (2004). *A Dignidade e o sentido da vida: Uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Pergaminho;

Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS) (2012). *Relatório de primavera 2012 – Crise & Saúde. Um País em Sofrimento. Versão Provisória*. Acedido em 10-02-2013. Disponível em:

[http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/RelatorioPrimavera2012\\_OPSS\\_3.pdf](http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/RelatorioPrimavera2012_OPSS_3.pdf);

Ordem dos Enfermeiros (2003). *Código Deontológico do Enfermeiro: Anotações e Comentários*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros;

Ordem dos Enfermeiros (2005). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – Versão 1.0*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros;

Ordem dos Enfermeiros (2009). *Modelo de Desenvolvimento Profissional – Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem (SIECE)*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/cadernostematicos2.pdf>;

Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento\\_competencias\\_comuns\\_enfermeiro.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_competencias_comuns_enfermeiro.pdf);

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/REPE\\_EstatutoOE\\_2011.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/REPE_EstatutoOE_2011.pdf);

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC\\_RegulamentoCESituacaoCronicaPaliativa.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCESituacaoCronicaPaliativa.pdf);

- Pacheco, S (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal – Perspetiva Ética*. 2ª Edição. Camarate: Lusociência;
- Pais, F. (2004). O impacto da doença oncológica no doente e família. In M. E. S. Bilro & A. G. Cruz (Cords.) (2004). *Enfermagem Oncológica* (p.25-38). Coimbra: Formassau;
- Pereira, M. A. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Formasau;
- Pereira, M. G. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores;
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos – Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora;
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência;
- Pires, A. P. M. (2006). *O lugar da esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem*. Loures: Lusociência;
- Potter, J.; Hami, F.; Bryan, T. & Quigley, C. (2003). Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliative Medicine*. 17 (4), 310-314. Acedido em: 09-09-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871-fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19>;
- Querido, A.; Salazar, H. & Neto, I. (2010). *Comunicação*. In A. Barbosa e I. G. Neto, (Eds.) (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (p.357–378). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Centro de Bioética;
- Ribeiro, A. L. & Cardoso, A. (2008). Olhar o sofrimento e luto sob o prisma da espiritualidade. *Enfermagem Oncológica*. 43/44, 8-18;
- Ribeiro, P. C. P. S. V. & Costa, M. A. M. (2012). O conforto do doente idoso crónico em contexto hospitalar: contributos para uma revisão sistemática da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (7), 149-158;
- Rice, R. (2004). *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários: Conceitos e Aplicação*. Loures: Lusociência;

- Roche-Fahy, V. & Dowling, M. (2009). Providing Comfort to Patients in Their Palliative Care Trajectory: Experiences of Female Nurses Working in an Acute Setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 15 (3),134-141;
- Santos, C. (2006). *Doença oncológica: representações, coping e qualidade de vida*. Porto: Formassau;
- SFAP (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*. «Cuidar»: ética e práticas. Loures: Lusociência;
- Sociedade Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2005). *Guia de Cuidados Paliativos*. Acedido em: 05-05-2012. Disponível em: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>;
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores;
- Von Gunten, C. F. (2005). Interventions to Managem Symptoms at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*. 8 (1), 88-94. Acedido em: 09-09-2012. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871-fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19>;
- West, H.; Engelberg, R.; Wenrich, M. & Curtis, J. (2005). Expressions of Nonabandonment during the Intensive Care Unit Family Conference. *Journal of Palliative Medicine*. 8 (4), 797-807;
- Williams, A. M.; Davies, A. & Griffiths, G. (2009). Facilitating comfort for hospitalized patients using non-pharmacological measures: preliminary development of clinical practice guidelines. *International Journal of Nursing Practice*. 15, 145-155. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=11&sid=da99b3bc-2881-436f-a24f-0a0c26d9b03a%40sessionmgr10&hid=26&bdata=Jmxhbm9cHQtYnlmc2l0ZT1lG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=19531072>.



**APÊNDICE I – Bibliografia Consultada Durante o Percurso de Estágio e  
Relatório**

## Documentos Institucionais:

- Alto Comissariado da Saúde (2011). *Estratégias para a Saúde II – Perfil de Saúde em Portugal (versão discussão)*. Gabinete Técnico do PNS 2011-2016. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: [http://pns.dgs.pt/files/2011/02/psp\\_15-04-2011.pdf](http://pns.dgs.pt/files/2011/02/psp_15-04-2011.pdf);
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP*. Lisboa. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf);
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP*. Lisboa. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao\\_em\\_CP.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf);
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP*. Lisboa. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios\\_de\\_Qualidade-2006.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf);
- Davies, E. & Higginson, I. J. (Eds.) (2004). *The Solid Facts: Palliative Care*. Copenhaga: Organização Mundial de Saúde. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf);
- Davies, E. & Higginson, I. J. (Eds.) (2004). *Better Palliative Care for Older People*. Copenhaga: Organização Mundial de Saúde. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0009/98235/E82933.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf);
- Direção-Geral de Saúde (DGS) (2004). Circular Normativa Nº 14/DGCG de 13/07/2004. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: [http://udcpplanaltomirandes.files.wordpress.com/2011/08/programa\\_nacional\\_cuidados\\_paliativos1.pdf](http://udcpplanaltomirandes.files.wordpress.com/2011/08/programa_nacional_cuidados_paliativos1.pdf);
- European Oncology Nursing Society (EONS) (2005). *Programa de Postgrado en Enfermería Oncológica de la EONS*. 3ª Edição. Bruxelas. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: <http://www.cancernurse.eu/documents/EONSPostBasicCurriculum-es.pdf>;
- Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro (2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Diário da República, I Série, Nº172 (05-09-2012), 5119-5124;
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS) (2012). *Relatório de primavera 2012 – Crise & Saúde. Um País em Sofrimento. Versão Provisória*. Acedido em 10-02-2013. Disponível em: [http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/RelatorioPrimavera2012\\_OPSS\\_3.pdf](http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/RelatorioPrimavera2012_OPSS_3.pdf);
- Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/PadroesqualidadeCuidadosEnfermagem.pdf>;
- Ordem dos Enfermeiros (2003). *Código Deontológico do Enfermeiro: Anotações e Comentários*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros (2009). *Linhas de Orientação para a Elaboração de Catálogo CIPE*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: 10-05-2013. Disponível em:



[http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/linhas\\_cipe.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/linhas_cipe.pdf);

Ordem dos Enfermeiros (2009). *Modelo de Desenvolvimento Profissional – Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem (SIECE)*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:

<http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/cadernostematicos2.pdf>;

Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:

[http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento\\_competencias\\_comuns\\_enfermeiro.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_competencias_comuns_enfermeiro.pdf);

Ordem dos Enfermeiros (2010). *Cuidados paliativos para uma morte digna – Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®)*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:

[http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CIPE\\_Cuidados%20Paliativos.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CIPE_Cuidados%20Paliativos.pdf);

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:

[http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/REPE\\_EstatutoOE\\_2011.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/REPE_EstatutoOE_2011.pdf);

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:

[http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC\\_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf).

### **Cuidar, Cuidados de Enfermagem, Cuidados Paliativos e Conforto:**

Abiven, M. (2001). *Para uma Morte Mais Humana – Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Camarate: Lusociência;

Abrahm, J. L. (2011). Advances in Palliative Medicine and End-of-Life Care. *Palliative Medicine and End-of-Life Care*. 62, 187-199. Acedido em: 05-09-2012. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&sid=b6d29ace-751b-4b65-abe9-853bb2b97335%40sessionmgr111&hid=121&bdata=Jmxhbmc9cHQYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=21054172>;

Alves, M. L. S. D.; Jardim, M. H. A. G. & Freitas, O. M. S. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série (8), 115-124;

Apóstolo, J. L. A. (2009). O Conforto nas Teorias de Enfermagem – Análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência*, II Série (9), 61-67;

Batiste, X. G.; Domingo, J.P.; Casa, J.R. & Zuemada, P. V. (1996). *Cuidados Paliativos en Oncologia*. Barcelona: Editorial JIMS;

Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora;

Bennett, M. I., Davies, E. A. & Higginson, I. J. (2010). Delivering research in end-of-life care: problems, pitfalls and future priorities. *Palliative Medicine*. 24 (5), 456-461;

- Bingham, R. (2009). Science and Coincidence in an End-of-Life Scenario: How Both Can Comfort. *Nursing for Womens's Health*. 13 (4), 279-283. Acedido em: 05-09-12. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=22&sid=16fcd829-62ed-45bd-aa78-b708af59e937%40sessionmgr13&hid=22>;
- Black, J. (2011). What are patient's priorities when facing the end of life? A critical review. *International Journal of Palliative Nursing*. 17 (6), 294-300;
- Bottorff, J. L., Gogag, M. & Engelberg-Lotzkar, M. (1995). Comfortin: exploring the work of cancer nurses. *Journal of Advanced Nursing*. 22 (6), 1077-1084. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871-fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19>;
- Carvalho, S. C. C. & Botelho, M. A. R. (2011). Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: As intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enfermagem*. 15 (1), 2-24;
- Collière, M-F. (1999). *Promover a vida*. Lisboa: Lidel;
- Collière, M-F. (2003). *Cuidar...A primeira arte da vida*. 2ª Edição. Camarate: Lusociência;
- Connor, A. & Howett, M. (2009). A conceptual Model of Interntional Comfort Touch. *Journal of Holistic Nursing*. 27 (2), 127-135. Acedido em: 20-05-2012. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=13&sid=da99b3bc-2881-436f-a24f-0a0c26d9b03a%40sessionmgr10&hid=26&bdata=Jmxhbm9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=19443699>;
- Evans, M. J. & Hallett, C. E. (2007). Living with dying: a hermeneutic phenomenological study of the work of hospice nurses. *Journal of Clinical Nursing*. 16 (4), 742-751. Acedido em: 05-09-2012. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ee2340cf-76d8-4c2e-8cb5-027a49a20881%40sessionmgr10&vid=35&hid=11>;
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories*. 2ª Edição. Philadelphia: F.A. Davis Company;
- Ferreira, C. (2010). Pegadas no caminho da vida até à morte. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. 24, 37-40;
- Foucault, C. & Mongeau, S. (2012). *A arte de Tratar em Cuidados Paliativos: Prespectivas de enfermagem*. Lisboa: Instituto Piaget;
- Frias, C. (2003). *A aprendizagem do cuidar e a morte. Um designio do enfermeiro em formação*. Mafra: Lusociência;
- Frias, C. (2012). O cuidar da pessoa em fim de vida como experiência formadora. *Avances en enfermería*. 30 (1), 13-22. Acedido em 15-10-2012. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v30n1/v30n1a02.pdf>;
- Gomes, A. M. R. G. (2010). O Cuidador e o Doente em Fim de Vida – Família e/ou Pessoa Significativa. *Enfermería Global*. 18, 1-9. Acedido em 15-10-2012. Disponível em: [http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/pt\\_revision3.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/pt_revision3.pdf);
- Haraldsdottir, E. (2011). The constraints of the ordinary: 'being with' in the context of end-of-life nursing care. *International Journal of Palliative Nursing*. 17 (5), 245-250. Acedido em: 05-09-2012. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ee2340cf-76d8-4c2e-8cb5-027a49a20881%40sessionmgr10&vid=24&hid=11;>

- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência;
- Karlsson, C. & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patient's own homes. *Nursing Ethics*. 18 (3), 374-385;
- Kolcaba, K. Y. & Kolcaba, R. J. (1991). Na Analysis of the Concept of Comfort. *Journal of Advanced Nursing*. 16 (10), 1301-1310. Acedido em: 05-09-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=9&sid=ee2340cf-76d8-4c2e-8cb5-027a49a20881%40sessionmgr10&hid=11&bdata=Jmxhbm9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=1753026>;
- Kolcaba, K. Y. (1992). Holistic comfort: Operationalizing the construct as a nurse-sensitive outcome. *Advances in Nursing Science*. 15 (1), 1-10. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=15&sid=da99b3bc-2881-436f-a24f-0a0c26d9b03a%40sessionmgr10&hid=26&bdata=Jmxhbm9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=1519906>;
- Kolcaba, K. Y. (1994). A Theory of Holistic Comfort for Nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 19 (6), 1178-1184. Acedido em: 05-09-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=ee2340cf-76d8-4c2e-8cb5-027a49a20881%40sessionmgr10&hid=11;>
- Kolcaba, K. (2001). Evolution of the Mid Range Theory of Comfort for Outcomes Research. *Nursing Outlook*. 49, 86-92. Acedido em: 05-09-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=18&sid=da99b3bc-2881-436f-a24f-0a0c26d9b03a%40sessionmgr10&hid=26&bdata=Jmxhbm9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=11309563>;
- Kolcaba, K. Y. (2003). *Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research*. New York: Springer;
- Kolcaba, K; Tilton, C & Drouin, C. (2006). Comfort Theory – A unifying framework to enhance the practice environment. *The Journal of Nursing Administration*. 36 (11), 538-544;
- Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes;
- LeGrand, S. & Walsh, D. (2012). Comfort Measures: Practical Care of the Dying Cancer Patient. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 27 (7), 488-493. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=25&sid=da99b3bc-2881-436f-a24f-0a0c26d9b03a%40sessionmgr10&hid=26&bdata=Jmxhbm9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=20801921>;
- Leitão, L. M. N. (2005). Atitudes dos enfermeiros perante a doença oncológica. *Nursing*. 204, 8-14;
- Lindqvist, O. et al. (2012). Complexity in Non-Pharmacological Caregiving Activities at the End of Life: An International Qualitative Study. *PLoS Medicine*. 9 (2), 1-10;

- Lowe, L. & Cutcliffe, J. (2005). A concept analysis of comfort. In J. Cutcliffe & H. McKenna (ed.) (2005). *The essential concepts of nursing* (p. 51-64). Edimburgo: Elsevier;
- Magalhães, J. C. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler;
- Malinowski, A. & Stamler, L. L. (2002). Comfort: exploration of the concept in nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 39 (6), 599-606;
- Matos, A. (2012). Informação ao doente oncológico: Validação da versão portuguesa do questionário EORTC QLQ – Info 26. In A. Barbosa (2012). *Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética;
- McIlveen, K. M. & Morse, J. M. (1995). The role of comfort in nursing care: 1900-1980. *Clinical Nursing Research*. 4 (2), 127-148;
- Milligan, S. (2012). Optimising palliative and end of life care in hospital. *Nursing Standard*. 26 (41), 48-56. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=b6d29ace-751b-4b65-abe9-853bb2b97335%40sessionmgr111&hid=121>;
- Moraes, T. M. (2009). Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. *O Mundo da Saúde*. 33 (2), 231-238. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/67/231a238.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/67/231a238.pdf);
- Morse, J. (2000). On comfort and comforting. *American Journal of Nursing*. 100 (9), 34-39;
- Mussi, F. C. (1996). Conforto: Revisão de Literatura. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. 30 (2), 254-266. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/334.pdf>;
- Neto, I. G. (coord.) (2010). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Alêtheia Editores;
- Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa e I. G. Neto, (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (p.17–52). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Centro de Bioética;
- Novak, B.; Kolcaba, K.; Steiner, R. & Dowd, T. (2001). Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. 18 (3), 170-180. Acedido em: 05-09-2012. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=21&sid=da99b3bc-2881-436f-a24f-0a0c26d9b03a%40sessionmgr10&hid=26&bdata=Jmxhbm9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=11406893>;
- O'Connor, M. & Aranda, S. (Eds.) (2008). *Guia Prático de Cuidados Paliativos em Enfermagem*. São Paulo: Andrei;
- Oliveira, C. S. & Lopes, M. J. (2010). Construir Laços de Confiança e Promover o Conforto. *Pensar Enfermagem*. 14 (1), 67-74;
- Pacheco, S (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal – Perspetiva Ética*. 2ª Edição. Camarate: Lusociência;
- Pais, F. (2004). O impacto da doença oncológica no doente e família. In Bilro, M. E. S. & Cruz, A. G. (Cords.). *Enfermagem Oncológica* (p.25-38). Coimbra: Formassau;
- Payne, S.; Seymour, J. & Ingleton, C. (Eds.) (2004). *Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice*. New York;

- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos – Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora;
- Pinto, V. L. C. M. & Conceição, A. P. (2008). Os enfermeiros na espiral do conforto. *Sinais Vitais*. 80, 5-12;
- Ribeiro, P. C. S. V. & Costa, M. A. M. (2012). O conforto do doente idoso crónico em contexto hospitalar: contributos para uma revisão sistemática da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (7), 149-158;
- Roche-Fahy, V. & Dowling, M. (2009). Providing Comfort to Patients in Their Palliative Care Trajectory: Experiences of Female Nurses Working in an Acute Setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 15 (3), 134-141;
- Sá, E. M. C. S. (2010). A contribuição de Enfermagem para aliviar o Sofrimento do Doente Hemato-Oncológico – Revisão de Literatura. *Pensar Enfermagem*. 14 (2), 55-69;
- Santos, C. (2006). *Doença Oncológica – representação, coping e qualidade de vida*. Coimbra: Formasau;
- Santos, F. S. (Ed.) (2009). *Cuidados Paliativos - Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo: Atheneu;
- Sapeta, P. (2013). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Loures: Lusociência;
- Sapeta, P. & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista de Enfermagem Referência*, II Série (4), 35-60. Acedido em 15-10-2012. Disponível em:  
<http://www.ul.pt/pls/portal/docs/1/174420.pdf>;
- SFAP (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. «Cuidar»: ética e práticas*. Loures: Lusociência;
- Tutton, E. & Seers, K. (2004). Comfort on a ward for older people. *Journal of Advanced Nursing*. 46 (4), 380-389. Acedido em 10-05-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871-fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19>;
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores;
- Waldrop, D. P. & Kirkendall, A. M. (2009). Comfort Measures: A Qualitative Study of Nursing Home-Based End-of-life Care. *Journal of Palliative Medicine*. 12 (8), 719-724. Acedido em: 20-12-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ee2340cf-76d8-4c2e-8cb5-027a49a20881%40sessionmgr10&vid=62&hid=11>;
- Weaver, D. (2005). Addressing residents' physical comfort needs. *Nursing & Residential Care*. 7 (6), 224-247. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=da99b3bc-2881-436f-a24f-0a0c26d9b03a%40sessionmgr10&hid=26>;
- Werth JR., J. L. & Blevins, D. (Eds.) (2006). *Psychosocial Issues Near The End Of Life: A Resource for Professional Care Providers*. Washington: American Psychological Association;
- Williams, A. M.; Davies, A. & Griffiths, G. (2009). Facilitating comfort for hospitalized patients using non-pharmacological measures: preliminary development of clinical practice guidelines. *International Journal of Nursing Practice*. 15, 145-155. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=11&sid=da99b3bc-2881-436f-a24f-0a0c26d9b03a%40sessionmgr10&hid=26&bdata=Jmxhbm9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=19531072>;

Yousefi, H.; Abedi, H. A.; Yarmohammadian, M. H. & Elliott, D. (2009). Comfort as a basic need in hospitalized patients in Iran: a hermeneutic phenomenology study. *Journal of Advanced Nursing*. 65 (9), 1891-1898. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=15&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19&bdata=Jmxhbm9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=19694852>.

### **Sintomas e Controlo Sintomático:**

Costa, M. A. C. M. & Antunes, M. T. C. (2012). Avaliação de sintomas em doentes sem perspetiva de cura. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (7), 63-72;

Dalal, S.; Del Fabbro, E. & Bruera, E. (2006). Symptom Control in Palliative Care – Part I: Oncology as a Paradigmatic Example. *Journal of Palliative Care*. 9 (2), 391-408. Acedido em: 09-09-2012. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19>;

Doorenbos, A. Z.; Given, C. W.; Given, B. & Verbitsky, N. (2006). Symptom Experience in the Last Year of Life Among Individuals with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 32 (5), 403-412. Acedido em: 09-09-2012. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=10&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19&bdata=Jmxhbm9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=17085266>;

Gonçalves, J. F. (2011). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. 2ª Edição. Lisboa: Coisas de Ler;

Johnsen, A. T.; Petersen, M. A.; Pedersen, L. & Groenvold, M. (2009). Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Palliative Medicine*. 23 (6), 491-501. Acedido em: 09-09-2012. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19>;

Monteiro, D. R., Kruse, M. H. L. & Almeida, M. A. (2010). Avaliação do Instrumento Edmonton Symptom Assessment System em Cuidados Paliativos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31 (4), 785-793. Acedido em: 15-10-2012. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472010000400024&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472010000400024&script=sci_arttext);

Potter, J.; Hami, F.; Bryan, T. & Quigley, C. (2003). Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliative Medicine*. 17 (4), 310-314. Acedido em: 09-09-2012. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19>;



Regional Palliative Care Program (2001). Guidelines for using the Edmonton Symptom Assessment System.

Acedido em 10-09-2012. Disponível em:

[http://www.npcrc.org/usr\\_doc/adhoc/painsymptom/esas.pdf](http://www.npcrc.org/usr_doc/adhoc/painsymptom/esas.pdf);

Twycross, R. & Wilcock, A. (Eds.). (2003). *Symptom Management in Advanced Cancer*. 3ª Edição. Oxon;

Von Gunten, C. F. (2005). Interventions to Managem Symptoms at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*. 8 (1), 88-94. Acedido em: 09-09-2012. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=41892a7c-2799-4dc6-8871-fea3c363cd60%40sessionmgr15&hid=19>.

## **Comunicação**

Buckman, R. (1994). *How to Break Bad News: A Guide for Health Professional*. Londres: Papermac;

Coelho, M. T. V. (2013). *Um Utente Uma Pessoa Diferente*. Lusociência: Loures;

Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda*. Lisboa: Lusodidacta;

Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19, 40-43;

Martins, J. C. (2009). Patient's Satisfaction With Information on Disease and Morbidity. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 17, 335-340;

Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência;

Pereira, M. A. (2008). *Cominuação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Formasau;

Querido, A.; Salazar, H. & Neto, I. (2010). *Comunicação*. In A. Barbosa e I. G. Neto, (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (p.357–378). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Centro de Bioética;

Riley, J. (2000). *Comunicação em Enfermagem*. 4ª Edição. Camarate: Lusociência;

Sousa, K. C. & Carpigiani, B. (2010). Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*. 12 (1), 97-108.

## **Espiritualidade:**

Amoah, C. F. (2011). The central importance of spirituality in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 17 (7), 353-358;

Barbosa, A. (2010). Espiritualidade. In A. Barbosa & I. Neto, (Eds.) (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 595-659). Lisboa: Faculdade Medicina de Lisboa. Centro de Bioética;

Caldeira, S. (2011). *Espiritualidade no Cuidar...Um Imperativo Ético*. Lisboa: Coisas de Ler;

Caldeira, S.; Branco, Z. C. & Vieira, M. (2011). A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: resisção da divulgação científica em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (5), 145-152;

Cavaco, V. S. J., José, H. M. G., Louro, S. P. R. L. P., Ludgero, A. F. A., Martins, A. F. M. & Santos, M. C. G. S. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. *Revista de Enfermagem Referência*, II Série (12), 93-103;

Collin, M. (2012). The search for a higher power among terminally ill people with no previous religion or belief. *International Journal of Palliative Nursing*. 18 (8), 384-389;

Dover, L. V. & Bacon, J. M. (2003). Cuidados Espirituais na Prática de Enfermagem Observados em Pormenor. *Servir*. 51 (2), 68-79;

- Lourenço, I. (2004). *A Espiritualidade no Processo Terapêutico*. Coimbra: Quarteto;
- Martins, L. (2004). Beneficência e Não-Maleficência. In M. Neves & S. Pacheco. (2004). *Para uma Ética da Enfermagem: Desafios* (p. 229-235). Coimbra: Gráfica de Coimbra;
- Mendes, A. P. M. (2011). Diagnóstico espiritual e respetiva intervenção no doente e na prática. *Cadernos de Saúde*. 4 (1), 53-62;
- Mendes, J. M. G. (2006). Como inserir a espiritualidade no processo terapêutico. *Servir*. 54 (4), 158-164;
- Miller, J. F. (2007). Hope: A Construct Central to Nursing. *Nursing Forum*. 42 (1), 12-19. Acedido em: 03-01-2013. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&sid=9585ee43-339a-4735-81c3-46baf5e28020%40sessionmgr4&hid=18;>
- Neto, I. G.; Aitken, H-H. & Paldron, T. (2004). *A Dignidade e o sentido da vida: Uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Pergaminho;
- Noble, A. & Jones, C. (2010). Getting it right: oncology nurses' understanding of spirituality. *International Journal of Palliative Nursing*. 16 (11), 565-569. Acedido em: 20-12-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=b6d29ace-751b-4b65-abe9-853bb2b97335%40sessionmgr111&hid=121;>
- Pires, A. P. M. (2006). *O Lugar da Esperança na Aprendizagem do Cuidado de Enfermagem*. Loures: Lusociência;
- Puchalski, C. M. (2012). Spirituality as na essential domain of palliative care: Caring for the whole person. *Progress in Palliative Care*. 20 (2), 63-65;
- Ribeiro, A. L. & Cardoso, A. (2008). Olhar o sofrimento e luto sob o prisma da espiritualidade. *Enfermagem Oncológica*. 43/44, 8-18;
- Ribeiro, P. C. P. S. V. (2008). A espiritualidade no doente crónico como uma estratégia de coping: Narrativa de uma história de vida. *Revista de Enfermagem Referência*, II Série (7), 21-31;
- Sinclair, S. B. A.; Pereira, J. M. B. & Raffin, S. R. N. (2006). A Thematic Review of the Spirituality Literature Within Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. 9 (2), 464-479. Acedido em: 20-12-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=16&sid=9585ee43-339a-4735-81c3-46baf5e28020%40sessionmgr4&hid=18;>
- Smyth, T. & Allen, S. (2011). Nurses' experiences assessing the spirituality of terminally ill patients in acute clinical practice. *International Journal of Palliative Nursing*. 17 (7), 337-343. Acedido em: 20-12-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=20&sid=b6d29ace-751b-4b65-abe9-853bb2b97335%40sessionmgr111&hid=121;>
- Vachon, M. B.; Fillion, L. & Achille, M. (2009). A conceptual Analysis of Spitiruality at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*. 12 (1), 53-59. Acedido em: 20-12-2012. Disponível em:  
[http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=9585ee43-339a-4735-81c3-46baf5e28020%40sessionmgr4&hid=18.](http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=9585ee43-339a-4735-81c3-46baf5e28020%40sessionmgr4&hid=18)



### **Apoio à Família:**

- Aparício, M. (2010). O apoio à família em Cuidados Paliativos. In I. G. Neto (2010). *Cuidados Paliativos: Testemunhos* (p.29-40). Lisboa: Alêtheia Editores;
- Apóstolo, J.; Cunha, S.; Cristo, J. & Lacerda, R. (2004). A vivência dos familiares de doentes com doença oncológica em fase terminal numa unidade de cuidados paliativos. *Revista Investigação em Enfermagem*. 10, 29-37;
- Cerqueira, M. M. (2004). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formassau;
- Docherty, A. et al (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in Palliative Care. *Palliative Medicine*. 22, 153-171;
- Guarda, H.; Galvão, C. & Gonçalves, M. (2010). Apoio à Família. In A. Barbosa & I. Neto, (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 453-461). Lisboa: Faculdade Medicina de Lisboa. Centro de Bioética;
- Fineberg, I. C. (2011). Communication with Families Facing Life-Threatening Illness: A Research-Bases Model for Family Conferences. 14 (4), 421-427;
- Hudson, P.; Quinn, K.; O'Hanlon, B. & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*. 7 (12). Acedido em: 15-10-2012. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/conferencias\\_familiares\\_em\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/conferencias_familiares_em_cuidados_paliativos.pdf);
- Martins, C. R. E. A. (2000). As necessidades dos familiares dos doentes oncológicos. *Revista Enfermagem Oncológica*. 15, 19-24;
- Moreira, I. M. P. B. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau;
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19, 68-74;
- Pereira, M. G. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores;
- Smith, S. (2012). Involving Families in End of Life Care. *Nursing Management*. 19 (4), 16-22. Acedido em: 20-12-2012. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=30&sid=9585ee43-339a-4735-81c3-46baf5e28020%40sessionmgr4&hid=18>;
- Tschann, J. M.; Kaufman, S. R. & Micco, G. P. (2003). Family involvement in end-of-life Hospital Care. *Journal of the American Geriatrics Society*. 51 (6), 835-840. Acedido em: 20-12-2012. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ee2340cf-76d8-4c2e-8cb5-027a49a20881%40sessionmgr10&vid=66&hid=11>;
- West, H.; Engelberg, R.; Wenrich, M. & Curtis, J. (2005). Expressions of Nonabandonment during the Intensive Care Unit Family Conference. *Journal of Palliative Medicine*. 8 (4), 797-807.

### **Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise:**

- Azevedo, E. & Barbosa, M. (2009). Hipodermoclise: Um método alternativo para a administração de fluidos e medicamentos pela via subcutânea. In: ANCP (2009). *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro:Diagraphic;

- Carlos, P.; José, P.; Verónica, G. & Rocío, M. (2011). Uso de la vía subcutánea en cuidados del final de la vida en el Centro Geriátrico Naval. *Revista Horizonte Médico*. 11 (1), 36-39. Acedido em: 13-12-2012. Disponível em:  
[http://www.medicina.usmp.edu.pe/horizonte/2011\\_I/Art5\\_Vol11\\_N1.pdf](http://www.medicina.usmp.edu.pe/horizonte/2011_I/Art5_Vol11_N1.pdf);
- Ferreira, K. & Santos, A. (2009). Hipodermoclise e Administração de Medicamentos por Via Subcutânea: Uma Técnica do Passado com Futuro. *Prática Hospitalar*. 65, 109-114;
- Fonzo-Christe, C.; Vukasovic, C.; Wasilewski-Rasca, A. & Bonnabry, P. (2005). Subcutaneous administration of drugs in the elderly: survey of practice and systematic literature review. *Palliative Medicine*. 19 (3), 208-219. Acedido em: 13-12-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=21&sid=b6d29ace-751b-4b65-abe9-853bb2b97335%40sessionmgr111&hid=121>;
- Galvão, C. (2005). Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal. *Postgraduate Medicine*. 23 (2), 97-107;
- Instituto Nacional de Câncer. Ministério da Saúde (2009). *Terapia Subcutânea no Câncer Avançado*. Rio de Janeiro. Acedido em: 13-12-2012. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/Terapia\\_subcutanea.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/Terapia_subcutanea.pdf);
- Junior, A.; Paula, A.; Feldman, D. & Nasri, F. (2000). Subcutaneous Hydration by Hypodermoclysis – A Practical and Low Cost Treatment for Elderly Patients. *Drugs and Aging*. 16 (4), 314-319. Acedido em: 13-12-2012. Disponível em:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10874526>;
- Marques, C.; Nunes, G.; Ribeiro, T.; Santos, N.; Silva, R. & Teixeira, R. (2005). Terapêutica subcutânea em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 21, 563-568;
- Neto, I. G. (2008). Utilização da Via Subcutânea na Prática Clínica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 15(4), 277-283. Acedido em: 13-12-2012. Disponível em:  
[http://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15\\_n4\\_2008\\_277\\_283.pdf](http://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15_n4_2008_277_283.pdf);
- NHS Lanarkshire (2011). Guidelines for the use of subcutaneous Medications in Palliative Care. Acedido em: 13-12-2012. Disponível em:  
[http://www.palliativecareggc.org.uk/uploads/file/guidelines/guidelines\\_subcut\\_meds\\_updated\\_nov2008.pdf](http://www.palliativecareggc.org.uk/uploads/file/guidelines/guidelines_subcut_meds_updated_nov2008.pdf);
- Pontalti, G.; Rodrigues, E. S. A.; Firmino, F.; Fábris, M.; Stein, M. R. & Longaray, V. K. (2012). Via subcutânea: segunda opção em Cuidados Paliativos. *Revista HCPA*. 32 (2), 199-207. Acedido em: 13-12-2012. Disponível em:  
<http://seer.ufrgs.br/hcpa/article/download/26270/19181>;
- Sasson, M. & Shvartzman, P. (2001). Hypodermoclysis: An Alternative Infusion Technique. *American Family Physician*. 64 (9), 1575-1578. Acedido em: 13-12-2012. Disponível em:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=16fcd829-62ed-45bd-aa78-b708af59e937%40sessionmgr13&vid=12&hid=22>;
- Takaki, C. Y. I. & Klein, G. F. S. (2010). Hipodermoclise: o conhecimento do enfermeiro em unidade de internação. *ConScientiae Saúde*. 9 (3), 486-496.

## **APÊNDICE II – Caracterização dos Locais de Estágio**

## **Caracterização da UCCP do Hospital A de Lisboa**

A UCCP do Hospital A de Lisboa é uma unidade de internamento que engloba duas vertentes, o internamento de doentes para Cuidados Paliativos e o internamento de doentes para Cuidados Continuados. Tem recursos físicos e humanos (equipa multiprofissional constituída por médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, psicóloga, dietista, secretárias de unidade, fisioterapeutas, assistente espiritual e voluntárias) adequados ao acompanhamento, tratamento e supervisão de doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa ou avançada (oncológica ou não), progressiva e incurável, sendo que aqui são prestados cuidados ao doente e sua família de uma forma personalizada, através de uma abordagem global, integral e interdisciplinar especializada.

A Unidade oferece também consultoria e intervenção a doentes internados noutros serviços do hospital, consulta externa a doentes previamente internados na Unidade e a necessitar de monitorização e a doentes que tenham sido referenciados para avaliação pela equipa, apoio telefónico e atividades de gestão interna e externa de recursos. Esta dedica-se ainda à formação e investigação na sua área de intervenção.

A UCCP trabalha em estreita colaboração com todos os serviços do Hospital, e estas colaborações justificam-se pelo tipo de patologias que afetam com maior frequência os doentes que estão internados na Unidade, nomeadamente doentes oncológicos, doentes com patologias neurológicas degenerativas, doentes com insuficiências orgânicas avançadas, doentes com demências avançadas, doentes com sequelas de Acidente Vascular Cerebral, entre outros. Esta Unidade recebe, desta forma, doentes com necessidades de Cuidados Paliativos e a carecer de internamento, independentemente da sua patologia de base, doentes com diferentes graus de complexidade e em diferentes fases da sua doença, desde que com idade superior a 16 anos. Os critérios de admissão na Unidade são, assim, a presença de doença grave e/ou avançada confirmada (oncológica ou não), devidamente documentada e estadiada, com presença de descontrolo sintomático e/ou sofrimento existencial intenso, e a exaustão ou claudicação familiar ou do cuidador, sendo necessária a aceitação pelo doente e pela sua família deste tipo de assistência, após corretamente informados sobre os cuidados prestados na Unidade.

Na ala dos Cuidados Paliativos os quartos são todos individuais, com casa de banho individual, e dispõem de uma pequena sala de estar com sofá-cama. O horário de visitas é alargado, das dez horas da manhã às dez horas da noite, e é permitida a permanência de um familiar durante a noite junto ao doente.

Tendo em conta a Circular Normativa N°14/DGCG de 13/07/2004 que consiste no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, esta Unidade presta Cuidados Paliativos de Nível III, uma vez que os cuidados são prestados por uma equipa multidisciplinar alargada com formação diferenciada, que

presta diretamente Cuidados Paliativos, que tem capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade, e que garante disponibilidade e apoio durante 24 horas, que desenvolve programas estruturados e regulares de formação especializada em Cuidados Paliativos e que desenvolve atividade regular de investigação na área, assumindo-se por esta razão como uma unidade de referência. Para além disso, esta equipa cumpre os critérios e recomendações estabelecidas pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos para a prática de Cuidados Paliativos, pelo que é reconhecida pela mesma.

### **Caracterização da UAD do Hospital B de Lisboa**

A UAD do Hospital B de Lisboa funciona diariamente, incluindo Sábados, Domingos e Feriados das 8h às 16h, desenvolvendo a sua atividade assistencial no domicílio dos doentes, que se inicia desde a admissão do doente e sua família até ao período de luto.

A sua missão é prestar cuidados ativos, coordenados e globais a doentes e suas famílias em situação de sofrimento decorrente de doença avançada e progressiva, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida.

Os objetivos da UAD são, por sua vez, prestar Cuidados Paliativos a doentes e suas famílias, assegurando cuidados de qualidade no domicílio, apoiar psicoemocionalmente e espiritualmente o doente e sua família/cuidador, articular os cuidados prestados ao doente e família com os restantes serviços do hospital e os recursos existentes na comunidade, assegurar o atendimento telefónico durante o horário de funcionamento, divulgar os objetivos e a natureza da UAD na instituição, fazer consultadoria e orientação do plano de cuidados, realizar formação na área dos Cuidados Paliativos e fazer investigação clínica na área de atuação.

Os critérios de admissão na UAD são o doente estar inscrito no Hospital B, ter doença avançada e progressiva, necessitar de Cuidados Paliativos, dispor preferencialmente de um cuidador principal identificado, residir na cidade de Lisboa, ter mais de 18 anos e aceitar o apoio da Unidade.

A referenciação é feita pelo médico assistente do Hospital B, através do preenchimento de um documento próprio. Sempre que é possível e a referenciação é feita atempadamente, a equipa realiza uma visita multidisciplinar previamente à alta do doente para avaliação das necessidades, planeamento de cuidados e articulação com possíveis apoios comunitários, quando necessário. Os doentes são admitidos de acordo com as prioridades e a capacidade de resposta da Unidade, sendo que a prioridade de admissão do doente é condicionada pela avaliação das necessidades físicas, psicológicas e sociais do doente e família, sendo dada prioridade a situações de presença de sofrimento com descontrolo sintomático ou situações clínicas complexas e últimos dias.

A equipa é multidisciplinar, e é constituída por uma médica (diretora do serviço), cinco enfermeiras (das quais uma enfermeira chefe), uma assistente técnica administrativa, uma assistente operacional e uma assistente social. Dos elementos da equipa apenas uma enfermeira e uma assistente social exercem funções a tempo inteiro para a Unidade. A equipa está também envolvida em outras atividades do Hospital, nomeadamente na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e na Equipa de Gestão de Altas. A equipa cumpre os critérios que a Associação Nacional de Cuidados Paliativos enumera nas suas recomendações para a prática de Cuidados Paliativos, pelo que é reconhecida pela mesma.

Tendo em conta a Circular Normativa Nº14/DGCG de 13/07/2004 que consiste no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, esta Unidade presta Cuidados Paliativos de Nível I, uma vez que apesar de os cuidados serem prestados por uma equipa multidisciplinar alargada com formação diferenciada, que presta diretamente Cuidados Paliativos, que tem capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade, que desenvolve programas estruturados e regulares de formação especializada em Cuidados Paliativos e que desenvolve atividade regular de investigação em Cuidados Paliativos, apenas garante disponibilidade e apoio durante 8 horas por dia (horário de funcionamento das 8h às 16h), e não 24 horas como seria necessário para passar a ser uma Unidade de Nível III.

### **Caracterização do SEM do Hospital C**

O SEM do Hospital C encontra-se em funcionamento desde junho de 2009, e engloba as especialidades médicas de Gastroenterologia, Nefrologia e Reumatologia. Está localizado fisicamente no 3º piso do Hospital e é constituído por um serviço de internamento com 23 camas (10 para a especialidade de Gastroenterologia, 10 para a especialidade de Nefrologia e 3 para a especialidade de Reumatologia) e 3 Hospitais de Dia (Hospital de Dia de Gastroenterologia, Hospital de Dia de Reumatologia e Hospital de Dia de Nefrologia).

Relativamente ao serviço de internamento, este recebe maioritariamente doentes provenientes do serviço de urgência do Hospital, recebendo também, por vezes, doentes encaminhados da consulta externa das especialidades do serviço. Os doentes internados são doentes com patologia aguda ou crónica relativa a uma das especialidades, sendo que a patologia crónica é aquela que acaba por representar uma maior frequência no serviço.

Relativamente aos recursos humanos do serviço, este é composto por uma equipa multidisciplinar que engloba médicos das 3 especialidades, enfermeiros, assistentes operacionais, secretárias de unidade, dietista e assistentes sociais. Para além destes profissionais, o serviço tem a colaboração frequente de outros profissionais de saúde nomeadamente de farmacêuticos e fisioterapeutas. O

serviço recebe também frequentemente apoio de profissionais ou equipas de outras especialidades, quando previamente solicitada a sua colaboração, nomeadamente de médicos, da Unidade de Dor, da Equipa de Gestão de Altas e ainda da Equipa de Cuidados Continuados do Hospital. O Hospital dispõe ainda de Capelão, que vem ao serviço quando solicitada a sua presença pelo doente e/ou familiares.

No que respeita aos recursos físicos do serviço, este é constituído por 23 camas, distribuídas em quartos de 3 camas, de 2 camas e 1 quarto com 1 cama, destinado preferencialmente a doentes em isolamento de contacto/respiratório. Os quartos são de pequenas dimensões, dispondo de televisão, sendo a casa de banho partilhada. Cada doente dispõe de uma mesa de cabeceira e um armário para guardar os seus pertences e a unidade de cada doente pode ser isolada das restantes com uma cortina. Cada unidade dispõe ainda de uma luz individual de cabeceira e de um painel para fornecimento de oxigénio e aspiração de secreções.

O horário das visitas é das 14h30 às 15h30 e das 17h00 às 18h30, sendo possível a presença de duas pessoas por doente durante este horário. Para além disso é possível o acompanhamento por uma pessoa significativa por doente desde as 12h00 até às 20h00.

**APÊNDICE III** – 1º Jornal de Aprendizagem - A importância da transmissão de informação ao doente oncológico em fim de vida na promoção do seu conforto



3º Curso de Mestrado e Pós Licenciatura de Especialização em Enfermagem  
Médico-Cirúrgica, Vertente Enfermagem Oncológica

**UNIDADE  
CURRICULAR:  
ESTÁGIO COM  
RELATÓRIO**

**1º JORNAL DE APRENDIZAGEM:**

**A IMPORTÂNCIA DA TRANSMISSÃO DE INFORMAÇÃO AO DOENTE  
ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA NA PROMOÇÃO DO SEU CONFORTO**

Local de Estágio: Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do  
Hospital A de Lisboa

Autora: Joana Fonseca Santos, N.º4133

Docente Orientadora: Prof.ª Patrícia Alves

Orientadora de Estágio: Enf.ª Sandra Figueiredo

Lisboa, 17 de outubro de 2012

Ao longo das duas primeiras semanas de estágio na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos (UCCP) do Hospital A de Lisboa deparei-me com inúmeras situações nas quais a comunicação com o doente e sua família se revelou fundamental. Efetivamente, a transmissão de informação acerca da evolução da doença e seus sintomas, e do tratamento no sentido do alívio sintomático e promoção de conforto, é crucial para uma melhor compreensão do doente e família acerca da situação clínica, para a expressão por parte destes dos sentimentos vivenciados, suas preocupações e expectativas, bem como para a sua participação na tomada de decisão e elaboração do plano de cuidados e, globalmente, para a promoção do seu conforto nos vários contextos que o constituem. A situação que vou relatar de seguida decorreu durante a segunda semana de estágio na UCCP.

A Sr<sup>a</sup> A.R.A., de 33 anos, tem um Adenocarcinoma do Reto diagnosticado há cerca de 1 ano e meio, já com metastases hepáticas. Recorreu à consulta de oncologia por astenia, febre, hepatalgia moderada e polaquiúria, e ficou internada na Unidade em Cuidados Paliativos para controlo sintomático e realização de antibioterapia (por aumento dos parâmetros inflamatórios). Importa referir que esta doente tem pleno conhecimento da sua doença, da sua evolução e prognóstico. Encontrava-se internada na Unidade desde há 7 dias, com uma melhoria progressiva dos sintomas iniciais mas surgiu um agravamento da dor, iniciando um quadro de tenesmo/dor perineal de agravamento progressivo. O aparecimento e agravamento desta dor fez com que a doente ficasse mais restringida ao seu quarto, mais asténica, menos dinâmica, sendo que, quando questionada, a própria referiu que esta dor a preocupava e que afetava o seu conforto, bem-estar e qualidade de vida. A presença desta dor para além de lhe estar a provocar uma alteração do seu conforto físico, impossibilitando-a de realizar plenamente algumas atividades de vida, também lhe estava a provocar desconforto psicológico, manifestando ansiedade e referindo algumas dúvidas acerca da etiologia dos sintomas presentes e acerca do tratamento possível. Face a este agravamento sintomático e à forma como este estava a afetar a doente, entre elementos da equipa multiprofissional foi discutida a necessidade de se reunir com a Sr<sup>a</sup>, para que esta pudesse expressar os seus receios e preocupações em relação a esta dor, e para que se pudesse esclarecer o porquê da dor e a forma de atuar face a esta. Assim, nesta reunião com a doente, foi reforçada a natureza da sua dor, a causa do agravamento da sua dor, foram explorados os seus sentimentos em relação à presença desta dor, incentivando-a a verbalizar o significado que esta dor tinha para ela, os seus receios particulares relativamente à dor e ao seu tratamento, e a forma como esta dor poderia estar a afetar o seu bem-estar e conforto. Em conjunto com a doente foram estabelecidos objetivos terapêuticos, opções de cuidados e metas a curto prazo.

No decorrer desta reunião senti que estavam a ser fornecidas à doente informações claras e precisas para a sua compreensão do agravamento sintomático que estava a sentir. Percebi também que este momento foi fundamental para que a Sr<sup>a</sup> se sentisse à vontade para expressar os seus medos e esclarecer as suas dúvidas. Esta situação, em que fui apenas observadora, suscitou em mim alguma inquietação em relação aos cuidados que presto diariamente no meu serviço, e fez-me refletir acerca da importância da transmissão de informação ao doente na promoção do seu conforto. Neste momento pensei que a realidade do meu serviço é outra e que muitas vezes o doente não tem um correto conhecimento da sua situação, não é corretamente informado acerca dos seus sintomas e dos tratamentos e cuidados disponíveis, e não é desta forma implicado no plano de cuidados. Na minha prática profissional, face a um doente oncológico em fim de vida que apresenta dor, a minha preocupação principal prende-se com a avaliação da dor em termos da sua intensidade, tipo, duração, localização e impacto em termos das atividades de vida diárias, e com a administração de terapêutica farmacológica e em alguns casos não farmacológica para o seu alívio, sendo que na maioria dos casos não abordo com o doente informações importantes sobre a dor que está a sentir, informações essas que, como melhor compreendo agora, seriam fundamentais para a promoção de conforto psicológico ao doente. O doente acaba assim muitas vezes por não ser ouvido, por não expressar os seus medos e preocupações relacionados com a dor, sendo que a sua ansiedade acaba por não ser minimizada. Ao mesmo tempo, o doente acaba por não compreender o porquê do aparecimento da sua dor, a sua relação com a evolução da doença e, assim, acaba por não ser implicado no cuidado e, muitas vezes, nem sequer percebê-lo.

Esta experiência foi muito positiva para a minha aprendizagem pois pude constatar como a comunicação e, nomeadamente, a transmissão de informação a um doente pode permitir que se aumente o seu conhecimento da sua situação e, simultaneamente, que este verbalize alguns dos seus receios, medos, preocupações e algumas das suas expectativas em relação ao tratamento, e desta forma se reduza a sua ansiedade e se aumente o seu conforto e qualidade de vida. Este tipo de intervenção foi possível por estarmos perante uma doente com um perfeito conhecimento da sua situação em termos da doença, estadió e prognóstico e, mais uma vez, proporcionando à doente informações acerca do agravamento dos seus sintomas permitiu que ela verbalizasse as suas preocupações e receios, compreendesse o tratamento possível e, assim, foi visível a redução da sua ansiedade face à situação que estava a experienciar. Ao mesmo tempo, ao informarmos a doente acerca da evolução da sua doença e dos sintomas que está a experienciar, possibilitamos o exercício da sua autonomia, uma vez que esta, ao ter pleno conhecimento da sua situação pode colaborar informada e ativamente na tomada de decisão em relação ao seu tratamento e no estabelecimento de um plano de cuidados adequado. É nossa obrigação enquanto profissionais de

saúde informar o doente, ajudando-o a descobrir o que é melhor ou qual o melhor tratamento para si, fazer escolhas e tomar decisões. Ao respeitarmos a sua autonomia, estamos também a valorizar a pessoa em si, bem como as suas opiniões e decisões e, tal como afirma Neto (2010), na prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida é fundamental ter como objetivo terapêutico a promoção de conforto ao doente e sua família, sendo que, para a mesma, as bases da intervenção face a estes doentes devem passar pela prestação de cuidados globais, personalizados, centrados no doente e contínuos, e pela promoção de dignidade e autonomia do doente, pelo que o mesmo deve contribuir ativamente na definição dos objetivos e do plano terapêutico. A transmissão de informação adequada assume-se assim como uma estratégia fundamental em Cuidados Paliativos. Segundo Arraras et al, a informação dada ao doente com cancro acerca da sua doença e tratamento pode ter um impacto profundo no seu bem-estar, alterando o significado dos sintomas e problemas e a forma como o doente encara a sua situação clínica. Os benefícios que daí advêm estão associados à diminuição da ansiedade, a uma melhor adaptação ao processo de doença, a uma comunicação eficaz com o doente, família e profissionais e a uma maior participação na tomada de decisão, melhorando, assim, a sensação de controlo, satisfação e a qualidade de vida (Matos, 2012). Tal como afirma Martins (2009) sabe-se atualmente que a informação é uma necessidade real dos doentes, e os capacita para o desenvolvimento de atitudes positivas em relação à sua doença e para uma participação efetiva na tomada de decisão e no perspetivar o futuro.

Assim, ao ser tido em conta o ponto de vista do doente, os seus medos e dúvidas, e serem providas informações importantes acerca da sua situação clínica e dos sintomas que apresenta, haverá uma maior compreensão e uma maior colaboração do doente nos cuidados prestados, bem como um maior nível de satisfação com os cuidados e consequente melhoria dos sintomas. Mais uma vez saliento aqui a importância do respeito pela autonomia do doente. Um doente que não está informado acerca da sua doença e, neste caso, não está informado acerca do aparecimento de um sintoma é um doente que não vê os seus receios e dúvidas ouvidos e esclarecidos. Mais do que administrar um fármaco para aliviar a dor do doente é fundamental perceber o que ele entende por esta dor, que medos e receios lhe estão associados e como esta está a afetar as suas atividades de vida diárias e, consequentemente, o seu conforto e a sua qualidade de vida. Só percebendo estes aspetos conseguimos identificar quais as verdadeiras necessidades do doente, que muitas vezes não passam apenas pela administração de um fármaco, mas sim pela explicação dos procedimentos, dos tratamentos possíveis e pelo envolvimento do doente nesta decisão e neste plano terapêutico. Assim, face ao doente oncológico em fim de vida com presença de desconforto físico e psicológico provocado pelo aparecimento ou agravamento de dor, para além de uma completa avaliação deste sintoma, da administração de terapêutica farmacológica (e não farmacológica) e reavaliação

consequente da sua eficácia, é fundamental explicar à pessoa de forma clara e acessível a natureza e causa da sua dor, quais os tratamentos possíveis, ajudá-la a exteriorizar e verbalizar os seus receios relativamente a esta dor e ao tratamento, tranquilizando-a e clarificando possíveis ideias erradas, e ainda ajudá-la a expressar o significado que esta dor tem para ela, respeitando os seus valores e crenças. Só assim, permitindo esta abertura e partilhando informações claras e concretas sobre a sua dor, conseguiremos tranquilizar o doente, reduzir a sua ansiedade, e assim contribuir de forma mais eficaz para o seu conforto físico e psicológico.

Futuramente, face a situações semelhantes, procurarei ter em atenção estes aspetos na prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida, como forma de melhor informar o doente, bem como de o envolver nos cuidados, respeitando a sua autonomia e otimizando o seu conforto. Tal como refere Kolcaba (2003) o conforto também está dependente do cuidado dos profissionais de saúde. Este inclui as suas atitudes, a continuidade do cuidado, a transmissão de informação ao doente e o envolvimento e participação no plano de cuidados e na tomada de decisão. Este contexto do conforto remete para a importância de ser fornecida ao doente toda a informação acerca da sua doença, dos sintomas que podem e vão surgindo e do plano terapêutico de cuidados, de forma a que este possa estar englobado no plano de cuidados e sinta que tem um papel importante na tomada de decisão.

### **Referências Bibliográficas:**

- Kolcaba, K. Y. (2003). *Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research*. New York: Springer;
- Martins, J. C. (2009). Patient's Satisfaction With Information on Disease and Morbidity. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 17, 335-340;
- Matos, A. (2012). Informação ao doente oncológico: Validação da versão portuguesa do questionário EORTC QLQ – Info 26. In: A. Barbosa (2012). *Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética;
- Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: A. Barbosa e I. G. Neto (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (p.17–52). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Centro de Bioética.

**APÊNDICE IV – 2º Jornal de Aprendizagem - Avaliação de sintomas em Cuidados  
Paliativos: utilização da ESAS**

**UNIDADE  
CURRICULAR:  
ESTÁGIO COM  
RELATÓRIO**

**2º JORNAL DE APRENDIZAGEM:**

**AVALIAÇÃO DE SINTOMAS EM CUIDADOS PALIATIVOS:  
UTILIZAÇÃO DA ESAS**

**Local de Estágio: Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do  
Hospital A de Lisboa**

Autora: Joana Fonseca Santos, Nª4133

Docente Orientadora: Profª Patrícia Alves

Orientadora de Estágio: Enfª Sandra Figueiredo

Lisboa, 31 de janeiro de 2013

No presente documento não pretendo refletir acerca de uma situação específica da prestação de cuidados, mas sim acerca da utilização da Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) nos doentes em Cuidados Paliativos internados na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos (UCCP) do Hospital A de Lisboa.

Durante o estágio que realizei na UCCP do Hospital A de Lisboa tomei conhecimento das escalas utilizadas no serviço para avaliação do doente oncológico em fim de vida, nomeadamente do seu conforto, e apercebi-me que no serviço é utilizada a ESAS (ainda em fase de validação) para avaliar a intensidade dos sintomas mais comuns presentes nestes doentes. A ESAS é então um instrumento de avaliação multidimensional, que integra sintomas físicos e psicológicos, sendo constituída por um conjunto de nove escalas visuais numéricas que permitem medir a intensidade de nove sintomas, sendo eles a dor, o cansaço, a náusea, a depressão, a ansiedade, a sonolência, o apetite, a sensação de bem-estar e a falta de ar. A escala permite também que sejam acrescentados sintomas à lista inicial, caso o doente verifique que apresenta um sintoma que o está a afetar e que não consta na ESAS. Nesta escala o zero (0) significa ausência do sintoma e o dez (10) corresponde ao pior grau de gravidade do sintoma, devendo o doente colocar um círculo em redor do número da escala que melhor corresponde à intensidade com que percebe o sintoma.

Na Unidade a escala é apenas utilizada em doentes que consigam realizar uma autoavaliação dos sintomas, pelo que apenas é preenchida quando o doente se encontra consciente e orientado para o fazer. Se se verificar necessário o enfermeiro pode colaborar no preenchimento da escala, mas apenas se o doente apresentar capacidades cognitivas para o fazer. Assim, quando o doente é autónomo e já conhece a escala é-lhe dado espaço e tempo para o seu preenchimento e, quando não a conhece, é-lhe explicado o objetivo da escala e como deverá ser preenchida. Quando se verifica necessário, o enfermeiro colabora com o doente no preenchimento da escala. Para além disso, quando existem dificuldades da parte do doente na compreensão do significado de alguns sintomas, recorre-se ao auxílio de sinónimos, sempre com o cuidado de não se estar a interferir ou manipular o resultado da avaliação do doente. Após o preenchimento da escala pelo doente, o enfermeiro regista os valores de intensidade atribuídos pelo doente em relação aos sintomas da escala no programa de registo informático, no qual é possível ter acesso aos resultados anteriores. A escala é aplicada na admissão do doente à Unidade, e posteriormente passa a ser aplicada de 3 em 3 dias.

Aquando da observação e colaboração na aplicação desta escala ao longo do estágio que realizei na Unidade fui-me apercebendo da sua grande importância para a avaliação o mais objetiva possível dos sintomas do doente de forma a intervir promovendo o conforto do doente. Apesar de haver



estudos sobre os sintomas que estão normalmente associados ao doente com doença crónica e avançada e, nomeadamente, aos doentes que se encontram em fase final de vida, e de sabermos que estes sintomas afetam o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida, cada situação é única, vivida de forma individual, pelo que é fundamental avaliarmos de forma sistemática a intensidade destes sintomas e a forma como esta vai evoluindo ao longo do internamento do doente, ajustando permanentemente a nossa intervenção de forma a atuar eficazmente. É fundamental ainda que, tal como refere Coelho (2013), o enfermeiro desenvolva conhecimentos e capacidades que lhe permitam compreender e aceder à individualidade de cada doente e, desta forma, adequar os cuidados à sua singularidade. Percebi, contudo, que o uso da escala de forma isolada não nos dá uma avaliação completa do estado do doente, sendo que, para se conseguir uma boa gestão dos sintomas, é fundamental utilizar a ESAS como uma ferramenta, não esquecendo a importância da avaliação do doente como um todo, através da observação e da comunicação com o doente e sua família. No entanto, como já referi anteriormente, na Unidade esta escala é apenas utilizada em doentes com capacidade cognitiva para o seu preenchimento, de forma independente ou com a colaboração do enfermeiro, e muitos dos doentes internados não apresentam esta capacidade cognitiva para a sua aplicação, por se encontrarem confusos, agitados ou prostrados, pelo que ela acaba por não ser aplicada de forma sistemática a todos os doentes em Cuidados Paliativos. Estes doentes apresentam normalmente um grande descontrolo sintomático e beneficiariam de uma avaliação o mais objetiva possível feita pelos próprios, mas esta acaba por ser, nestes casos, baseada na observação e avaliação do enfermeiro. Segundo as Guidelines para a utilização da ESAS do Regional Palliative Care Program (2001) idealmente deve ser o doente a preencher a escala mas, quando este não consegue participar na avaliação dos sintomas ou recusa fazê-lo, a escala deverá ser preenchida pelo prestador de cuidados, sendo que, neste caso, os sintomas subjetivos da escala como o cansaço, a depressão, a ansiedade e o bem-estar não são avaliados, e os restantes devem ser avaliados o mais objetivamente possível.

Considero que a experiência de conhecer de perto e poder aplicar a ESAS durante o estágio na Unidade foi bastante positiva e enriquecedora para mim, uma vez que me permitiu conhecer a escala de forma mais aprofundada, compreender a importância da utilização de escalas de avaliação de sintomas na prática de cuidados, nomeadamente ao doente oncológico em fim de vida, bem como compreender qual o nosso papel face à utilização e aplicação destas escalas. Constatei através da observação participante e da colaboração com os doentes no preenchimento da escala que esta tem um papel muito importante para o controlo sintomático do doente quando é corretamente aplicada, e que permite uma prática de cuidados mais individualizada.

Analisando a sua aplicabilidade e a sua eficácia no controlo de sintomas do doente, a ESAS pareceu-me ser uma escala de fácil aplicação e de preenchimento rápido, que permite uma avaliação sistemática mais global dos sintomas do doente no momento do preenchimento da escala e da sua evolução ao longo do internamento. Face a isto, esta escala permite adequar os cuidados prestados de forma individualizada e, ao englobar sintomas físicos e sintomas psicológicos acaba por permitir também compreender as repercussões somáticas e psicológicas da doença no doente. Apesar de incluir alguns sintomas mais facilmente objetiváveis através da observação, tais como as náuseas, o apetite ou a falta de ar, inclui sintomas mais subjetivos e difíceis de avaliar através da observação como o bem-estar, a ansiedade e a depressão, o que revela mais uma vez a pertinência da sua aplicação, uma vez que permitirá tomar conhecimento da intensidade de sintomas que de outra forma não poderiam ser tão objetiváveis. Saliento também a valorização que é dada pelos profissionais da Unidade ao controlo dos sintomas do doente, que assumem como fundamental o seu controlo para que seja possível o seu bem-estar físico e psicológico, bem como para que seja possível a sua atuação noutras áreas também de grande importância.

Concluindo, os Cuidados Paliativos têm como principal objetivo a promoção de bem-estar, conforto e qualidade de vida ao doente e sua família, através da prevenção e alívio do seu sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, tendo como base a identificação precoce e o tratamento rigoroso da dor e de outros sintomas presentes. Assim, em Cuidados Paliativos o controlo sintomático assume-se como um dos principais objetivos, fundamental à promoção de conforto ao doente, pelo que a aplicação de escalas de avaliação de sintomas tais como a ESAS adquire neste contexto particular importância. Apesar de esta escala se encontrar atualmente em fase de validação, a sua aplicação na Unidade é feita de forma sistemática e permite uma avaliação mais global dos sintomas experienciados pelo doente, sua intensidade e sua evolução ao longo do internamento. Este instrumento não é utilizado no serviço no qual exerço a minha atividade profissional. No entanto, com as alterações que têm vindo a surgir nos últimos anos em termos da tipologia de doentes internados, em que cada vez mais são portadores de doença crónica, progressiva e incurável, alguns em fase terminal, penso que seria benéfica a utilização da escala neste tipo de doentes no serviço. No serviço no qual exerço a minha atividade profissional apenas fazemos a avaliação sistemática da dor, um sintoma muitas vezes presente e que afeta o bem-estar, conforto e qualidade de vida do doente, mas que, como se sabe, não o único presente nesta fase e nem sempre é aquele que mais preocupa o doente. Assim, o controlo sintomático do doente oncológico em Cuidados Paliativos é uma prioridade, devendo este ser sistematicamente avaliado, sendo que é com base na avaliação dos sintomas presentes que devem ser escolhidas as intervenções, em equipa multidisciplinar e envolvendo o doente e cuidadores na tomada de decisão. Tal como afirmam Monteiro, Kruse e

Almeida (2010) as escalas permitem quantificar e documentar a necessidade de intervenções, avaliando a sua eficácia ou identificando a necessidade de novas intervenções. A avaliação inicial e as avaliações consequentes devem incluir a avaliação da severidade de forma quantitativa, uma vez que assim será mais fácil avaliar a efetividade do tratamento.

Segundo Costa e Antunes (2012, p.68):

a monitorização dos sintomas dolorosos para os doentes, é uma mais-valia, e uma medida a adotar na prática clínica diária, pois permite avaliar mais eficazmente as intervenções realizadas, bem como, avaliar a evolução da própria doença. Isto permitiria reorientar as intervenções, definir objetivos realistas, e preparar fases posteriormente angustiantes, que requerem cuidados específicos, como a fase agónica, de forma a minorar o sofrimento do doente e família, respeitando a vontade e dignidade do doente, e não caindo em procedimentos diagnósticos e terapêuticos desadequados e inúteis face à situação evolutiva e irreversível da doença, que ao invés de proporcionar conforto (objetivo que preside a prática de cuidados paliativos) causa sofrimento.

Considero desta forma imperiosa a adoção de medidas que ajudem a aliviar o sofrimento dos doentes com doença crónica, avançada e incurável e, nomeadamente, dos doentes em fim de vida, sendo que a utilização desta escala me parece um excelente contributo para tal.

### **Referências Bibliográficas:**

- Coelho, M. T. V. (2013). *Um Utente Uma Pessoa Diferente*. Lusociência: Loures;
- Costa, M. A. C. M. & Antunes, M. T. C. (2012). Avaliação de sintomas em doentes sem perspectiva de cura. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série (7), 63-72;
- Monteiro, D. R.; Kruse, M. H. L. & Almeida, M. A. (2010). Avaliação do Instrumento Edmonton Symptom Assessment System em Cuidados Paliativos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31 (4), 785-793. Acedido em: 15-10-2012. Disponível em:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472010000400024&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472010000400024&script=sci_arttext);
- Regional Palliative Care Program (2001). Guidelines for using the Edmonton Symptom Assessment System. Acedido em 10-09-2012. Disponível em:  
[http://www.npcrc.org/usr\\_doc/adhoc/painsymptom/esas.pdf](http://www.npcrc.org/usr_doc/adhoc/painsymptom/esas.pdf).

**APÊNDICE V – 3º Jornal de Aprendizagem - A importância do apoio à família do doente oncológico em fim de vida, no domicílio**

**UNIDADE  
CURRICULAR:  
ESTÁGIO COM  
RELATÓRIO**

**3º JORNAL DE APRENDIZAGEM:**

**A IMPORTÂNCIA DO APOIO À FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO  
EM FIM DE VIDA, NO DOMICÍLIO**

Local de Estágio: Unidade de Assistência Domiciliária do Hospital B de  
Lisboa

Autora: Joana Fonseca Santos, Nª4133

Docente Orientadora: Profª Patrícia Alves

Orientadora de Estágio: Enfª Sandra Neves

Lisboa, 01 de fevereiro de 2013

No decorrer do estágio que realizei na Unidade de Assistência Domiciliária (UAD) do Hospital B de Lisboa tive a oportunidade de participar em várias visitas domiciliárias a doentes com situação de doença oncológica avançada em Cuidados Paliativos. O contexto no qual decorrem estas visitas, isto é, o domicílio, é um contexto totalmente diferente daquele a que estou habituada na minha prática, isto é, o contexto hospitalar, e por esta razão todos os momentos que experienciei foram promotores de grande aprendizagem para mim a nível pessoal e profissional. A família do doente oncológico em fim de vida assume no contexto domiciliário um papel de grande importância, o papel de prestador de cuidados, pelo que se torna fundamental promover um suporte alargado a esta, conhecer as suas necessidades, as suas experiências, as suas preferências, as suas dificuldades e os seus receios em cuidar o familiar doente e em fim de vida. A situação que vou descrever de seguida espelha a experiência de acompanhamento de uma doente e sua família no domicílio. O acompanhamento desta doente e família decorreu entre a segunda e a quarta semana de estágio na Unidade, e fez-me refletir acerca de todos os momentos que vivenciei durante o estágio, do trabalho desenvolvido pela equipa no acompanhamento destes doentes e suas famílias, e da forma como o apoio disponibilizado pela equipa à família contribui para que esta consiga lidar com a difícil experiência de cuidar de um doente oncológico em fim de vida no domicílio e adaptar-se o melhor possível ao momento de aproximação da morte do seu familiar.

A Sr<sup>a</sup> F.B. era uma doente de 62 anos de idade com um adenocarcinoma do corpo gástrico com metastização hepática múltipla, que foi seguida pela equipa durante cerca de 2 semanas até à data do seu falecimento. Quando começou a ser seguida pela equipa as suas principais queixas eram de dor em cinturão com irradiação lombar, sem fator desencadeante e que aliviava parcialmente com a medicação analgésica em SOS, fadiga, sonolência e anorexia intensas, dispneia a esforços, obstipação controlada com a medicação, prurido, diminuição da força muscular e aumento progressivo de dependência nas AVD's. Residia na casa do cuidador principal previamente a este agravamento da sua situação clínica, a sua filha mais velha, a Sr<sup>a</sup> M.J., e com ela viviam também os seus dois netos de oito anos de idade. Numa primeira visita foi possível compreender que a sua filha tinha uma correta perceção da doença da mãe, mas que a sua maior preocupação prendia-se com a possibilidade de vir a ter de cuidar da mãe numa fase agónica, preocupação esta também associada ao facto de ter os filhos pequenos em casa. O acompanhamento a esta doente e às suas filhas, porque a outra filha da Sr<sup>a</sup> F.B. veio entretanto para Portugal para acompanhar a mãe e auxiliar a irmã nesta fase, teve como principais objetivos o controlo dos sintomas presentes, o apoio na gestão da situação de doença e a orientação nos cuidados. No decorrer das várias visitas que foram sendo realizadas a esta família as principais atividades desenvolvidas pela equipa consistiram no esclarecimento de dúvidas relativas à doença, aos sintomas presentes, à terapêutica instituída e aos

cuidados a prestar, o ensino em relação à terapêutica e aos cuidados e o reforço da importância da medicação a administrar, o apoio emocional através da escuta ativa e da empatia, o reforço positivo pelo trabalho desenvolvido pelas filhas, pelo esforço demonstrado e pelas estratégias de coping que foram adotando para fazer face à situação que estavam a atravessar, o toque terapêutico, a vigilância da evolução clínica da doente, a otimização da terapêutica e a administração e vigilância de terapêutica subcutânea. Com o agravamento progressivo da situação clínica da Srª F.B. houve um preparar das filhas para o aproximar do falecimento da doente e, por todo o apoio prestado a estas filhas ao longo das várias visitas domiciliárias, a filha mais velha acabou por expressar vontade em ficar com a mãe no domicílio, tendo sido feito um esclarecimento de dúvidas relativas aos procedimentos a desenvolver em caso de falecimento e tendo sido garantida a disponibilidade da equipa para qualquer eventualidade. No dia 26 de janeiro fomos contactados telefonicamente pela filha da Srª F.B. referindo que esta tinha falecido em casa durante a noite. Foi agendada de imediato uma visita domiciliária para o princípio da manhã para ser entregue a certidão de óbito e ser dado o apoio pela equipa naquele momento. Nesta visita em que participei, a enfermeira orientadora prestou apoio às filhas da doente promovendo uma gestão dos sentimentos por elas expressados e uma adaptação à perda. As estratégias utilizadas pela enfermeira foram a escuta ativa, a comunicação empática e o reforço positivo e valorização pelo esforço desenvolvido, pelo carinho demonstrado e pelo acompanhamento que prestaram à mãe. Nesta visita foram também abordados alguns aspetos mais práticos e burocráticos relativos à certidão de óbito e à saída do corpo de casa e ao transporte do mesmo até à igreja. Não foram prestados os cuidados ao corpo porque a filha já os tinha prestado anteriormente, mas foi feito um reforço positivo pela imagem do corpo da doente, tendo a enfermeira orientadora elogiado a forma como este estava cuidado. No final da visita a enfermeira orientadora garantiu novamente a disponibilidade da equipa para qualquer eventualidade e voltou a demonstrar a solidariedade da equipa para com elas no seu luto.

Aquilo que senti durante a visita de luto foi que esta foi extremamente importante uma vez que estimulou e facilitou a expressão de sentimentos contidos pelas filhas da Srª F.B., ajudando-as desta forma a melhor perceber a sua perda, a identificar algumas estratégias de coping para melhor lidarem com a situação e, assim, contribuiu para melhor se adaptarem a esta nova situação. Esta visita foi bastante emotiva para mim, uma vez que se tratava de uma doente e de uma família que tinha acompanhado desde o momento de admissão na UAD, tendo observado e participado em todo o trabalho desenvolvido pela equipa no decorrer desta fase final de vida da Srª F.B., bem como no apoio prestado à sua família. Por um lado senti-me impotente, pois senti dificuldade em identificar que cuidados e que palavras poderíamos dirigir àquelas filhas face à perda da sua mãe. Por outro lado, senti-me útil, uma vez que os agradecimentos das filhas pelo apoio que vínhamos vindo a

prestar acabaram por me fazer compreender a real importância dos cuidados que foram sendo prestados a esta família. Na primeira visita realizada a esta família a Sr<sup>a</sup>. M.J., a filha mais velha da doente, tinha demonstrado alguma preocupação com a possibilidade de vir a ter de cuidar da mãe numa fase agónica, tendo-se chegado a fazer referência da doente para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados mas, graças ao acompanhamento disponibilizado pela equipa e aos cuidados que foram sendo prestados ao longo das diversas visitas realizadas, nomeadamente na preparação para a fase agónica, numa situação de aproximação do momento da morte, ela acabou por expressar a sua vontade em ficar com a mãe em casa. Por esta razão, esta última visita acabou por me fazer refletir acerca de todo o trabalho desenvolvido pela equipa e da sua importância no apoio aos familiares do doente oncológico em fim de vida no domicílio.

Esta situação também suscitou em mim alguma inquietação em relação aos cuidados que presto no meu serviço. O meu serviço é um serviço hospitalar não direcionado para a prestação de Cuidados Paliativos, e nele o principal alvo dos cuidados prestados é o doente. A família está muitas vezes presente, mas assume neste contexto um papel completamente distinto, o de acompanhante, acabando muitas vezes por ser colocada em segundo plano, sendo na minha opinião pouco apoiada por parte dos profissionais de saúde nesta difícil fase de acompanhamento do seu ente querido na fase final da sua vida e mesmo no luto. Aquando do falecimento do doente no serviço o apoio prestado à família, muitas vezes, também não é facilitador nem promotor do desenvolvimento de estratégias de coping para lidar com esta situação, uma vez que também não foi desenvolvido com ela todo o processo de acompanhamento prévio e de preparação para a morte. Assim, esta situação fez-me refletir acerca da importância da mudança de atitudes relativamente ao acompanhamento que é prestado à família do doente oncológico em fim de vida no meu serviço.

Esta experiência foi muito positiva para a minha aprendizagem pessoal e profissional e, para mim, acabou por retratar e espelhar aquilo em que, na minha opinião, deve consistir o acompanhamento da família de um doente em fim de vida. Esta experiência permitiu-me adquirir e desenvolver conhecimentos na área do acompanhamento à família do doente oncológico em fim de vida, e com ela pude constatar como o apoio prestado à família durante a fase final de vida do seu ente querido pode ser fundamental para que esta consiga se adaptar o melhor possível a este tipo de situação e encarar a fase final da vida e a morte do seu ente querido munida de estratégias de coping que lhe permitam melhor ultrapassar esta fase.

Assistir alguém com uma doença progressiva e incurável é uma experiência que traz sempre sofrimento para as pessoas que com ela mantém um laço afetivo forte, nomeadamente a família. Tal como afirma Cerqueira (2004, p.40) “os cuidados prestados pelo cuidador do doente paliativo no



domicílio constituem um desafio, na medida em que o confronto com a mortalidade lhes exige uma capacidade de suster os medos e o sentimento de frustração pela incapacidade do curar”. Ainda para Cerqueira (2004, p.40), “quando um cuidador se vê confrontado com a situação de doença ou incapacidade do seu ente querido, geram-se situações de grande sofrimento, que pode ser mais ou menos intenso, consoante a perceção de cada um.”

Cada família é singular e única, e possui potencialidades e fragilidades que devem ser tidas em conta pelos profissionais de saúde que a acompanham, nomeadamente no domicílio, no qual ela assume um papel de especial relevância. Assim, torna-se fundamental fornecer à família cuidadora meios e recursos para que ela possa desempenhar o seu papel no cuidar do doente, e assegurar que esta participação interventiva contribua para a diminuição da sua ansiedade e para o estreitamento das relações afetivas do doente e família. Desta forma, conhecer a família, avaliar as suas necessidades de informação e aprendizagem, acompanhá-la e ensiná-la ao longo deste percurso são algumas das intervenções que devemos desenvolver. Saliento a importância que atribuo ao facto de na primeira visita serem recolhidas informações através da observação, do exame físico e da conversação estabelecida entre o doente e seu familiar para, com estas informações, se conseguir identificar e compreender as necessidades de ambos, e assim estabelecer prioridades de intervenção e um plano terapêutico dirigido aos problemas reais identificados.

Também Neto (2003, p.69) refere que “a família de um doente sofre também o impacto da fase avançada de uma doença incurável e, como tal, para que possa ajudar o doente e ajudar-se a si própria, deve ter acesso a apoio adequado por parte dos profissionais de saúde” e que “para planear esse apoio (...) é fundamental fazer uma correta avaliação das necessidades dos cuidadores”. Ainda para Neto (2003) estas necessidades consistem habitualmente em informação honesta, realista e adaptada sobre a doença, terapêuticas e recursos de apoio, respeito pelas suas crenças, valores e atitudes, disponibilidade e apoio emocional por parte da equipa, participação nos cuidados, expressão de sentimentos e certificação de que todos os cuidados estão a ser prestados ao seu ente querido. Estas necessidades adaptam-se também ao contexto hospitalar, pelo que o trabalho desenvolvido pela equipa deve ser dirigido à satisfação das mesmas.

A informação assume assim um papel de grande relevância no acompanhamento da família do doente em fim de vida, acabando por funcionar também como uma importante estratégia de coping. Segundo Cerqueira (2004, p.61) “a informação assume um papel fundamental, pelo que deve ser rigorosa, clara e simples, mas adequada aos fatores socioculturais do doente paliativo e seu cuidador”. As principais informações incluem aspetos relacionados com a doença que lhes permitam compreender os eventos que possam indicar progressão da doença e aproximação da morte, aspetos relacionados com os objetivos e o alcance dos cuidados prestados, aspetos relacionados com o bem-estar social, aspetos psicológicos e espirituais e, igualmente importantes, aspetos

relacionados com o seu papel e competências para o cuidar. O acesso a informação de qualidade reduz a ansiedade do cuidador, através da aquisição de uma percepção de maior controlo da situação (Docherty, et al., 2008).

A comunicação entre o cuidador e o profissional de saúde é um elemento chave para a adequação da provisão de informação e da compreensão por parte do cuidador (Docherty, et al., 2008). Nesta comunicação a equipa deverá utilizar competências de escuta ativa e empatia, demonstrando sempre compreensão pela situação e pelas dificuldades identificadas pela família, bem como disponibilidade para apoiar, esclarecer e ensinar o familiar cuidador a desenvolver o seu cuidado. Outro aspeto que considero de fundamental está relacionado com a importância da equipa valorizar em cada visita, de forma explícita, o trabalho desenvolvido pela família, uma vez que assim, para além de estar a apoiar a família, está também a promover simultaneamente a possibilidade de esta verbalizar as suas dúvidas e receios face a alguns aspetos do cuidar. Tal como afirmam Guarda, Galvão e Gonçalves (2010, p.757), “ a equipa de saúde pode apoiar os esforços adaptativos positivos da família e intervir manifestando interesse e preocupação genuínos com os seus problemas e com o seu cansaço físico e psicológico, proporcionando a oportunidade para verbalizar dúvidas e escutando-os atentamente”. No processo de luto e, nomeadamente, numa primeira abordagem à família após a morte do seu ente querido destaco como principais competências a serem desenvolvidas pelo enfermeiro a empatia, a estabilidade emocional e a capacidade de contenção e introspeção.

Este envolvimento e participação dos familiares na prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida acaba por contribuir para o bem-estar e conforto do doente, bem como para a promoção da sua dignidade. O facto de os familiares possuírem um conhecimento mais profundo acerca dos gostos, hábitos, preferências e desejos do doente constitui um importante contributo para que se consiga atingir este bem-estar e conforto do doente, o que realça a importância que tem para o doente morrer no domicílio na companhia dos seus familiares (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010). Quando o doente é cuidado pela sua família no domicílio nesta fase final de vida tem maior facilidade em expressar os seus sentimentos e desejos, bem como em receber as manifestações de carinho por parte destes. No entanto, para que este acompanhamento possa ser feito no domicílio pelos familiares da melhor forma é fundamental que a família tenha o apoio e o suporte adequado por parte da equipa de saúde.

Remetendo esta experiência que vivi e os conhecimentos que adquiri e desenvolvi com esta experiência para o contexto da minha prática, o contexto hospitalar, considero fundamental que se desenvolva um cuidado mais efetivo à família do doente oncológico em fim de vida. Cuidar da família

do doente em fim de vida passa principalmente por saber ouvir, mostrar disponibilidade e compreensão, criando assim condições para que esta se sinta à vontade para verbalizar os seus sentimentos, medos e angústias. Assim, futuramente, face ao acompanhamento em internamento de um doente oncológico em fim de vida procurarei demonstrar uma maior disponibilidade para escutar a sua família e acompanhá-la neste difícil momento, procurando conhecer melhor os seus valores e crenças pessoais, culturais e espirituais, bem como os seus principais receios e preocupações no acompanhamento do seu ente querido na fase final da sua vida, oferecendo-lhe informação atual, realista e adaptada acerca da doença, da sua evolução, dos sinais e sintomas presentes e da fase terminal, bem como acerca das terapêuticas instituídas, dos recursos de apoio e dos objetivos dos cuidados. A avaliação das expectativas da família também constitui um aspeto importante a ter em conta neste apoio, pelo que procurarei validar a perceção real que a família tem da situação do seu ente querido e da informação transmitida, clarificar as suas expectativas e prevenir situações complexas que possam surgir, falando sobre elas e sobre as possíveis respostas a adotar. Para além disso procurarei ainda demonstrar maior disponibilidade para apoiar emocionalmente a família, facilitando a expressão de sentimentos por parte desta e procurando formas de promover um ajuste e a adoção de estratégias de coping que lhe permitam melhor lidar com a situação. Reconhecer e valorizar a importância da família no acompanhamento do doente nesta fase, nomeadamente na colaboração da prestação de alguns cuidados, são também algumas estratégias a adotar que contribuem para um melhor ajuste da família nesta fase. Assim, procurarei incentivar a participação ativa da família, caso esta queira, no plano de cuidados e nos próprios cuidados ao doente, como forma de estimular a que esta se sinta útil e, simultaneamente, como forma de estreitar a relação desta com o doente nesta fase final de vida.

### **Referências Bibliográficas:**

- Cerqueira, M. M. (2004). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formassau;
- Docherty, A. et al (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in Palliative Care. *Palliative Medicine*. 22, 153-171;
- Guarda, H.; Galvão, C. & Gonçalves, M. (2010). Apoio à Família. In: A. Barbosa e I. G. Neto. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (p.751-760). 2ª Edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19, 68-74.

**APÊNDICE VI – 4º Jornal de Aprendizagem - A relação de ajuda e a comunicação  
na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida**

Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

3º Curso de Mestrado e Pós Licenciatura de Especialização em Enfermagem  
Médico-Cirúrgica, Vertente Enfermagem Oncológica

**UNIDADE  
CURRICULAR:  
ESTÁGIO COM  
RELATÓRIO**

**4º JORNAL DE APRENDIZAGEM:  
A RELAÇÃO DE AJUDA E A COMUNICAÇÃO NA  
PROMOÇÃO DE CONFORTO AO DOENTE ONCOLÓGICO  
EM FIM DE VIDA**

Local de Estágio: Serviço de Especialidades Médicas do Hospital C

Autora: Joana Fonseca Santos, N.º4133

Docente Orientadora: Prof.ª Patrícia Alves

Orientadora de Estágio: Enf.ª Susana Duarte

Lisboa, 20 de Junho de 2013

A comunicação assume-se, na minha opinião, e com base na leitura de bibliografia científica actual e na minha experiência profissional, como um pilar fundamental para a prestação de cuidados ao doente oncológico em fim-de-vida. Tal como refere Pereira (2008) a comunicação com o doente funciona como um meio para o estabelecimento de confiança mútua, indispensável à prestação de cuidados nesta área e à promoção de conforto ao doente. Efetivamente Hesbeen (2000) também refere que a essência dos cuidados de enfermagem centrados na pessoa emerge da relação interpessoal que se estabelece entre a pessoa que necessita de ajuda e o enfermeiro que tem como objetivo ajudar. No serviço onde exerço funções tem-se assistido cada vez com maior frequência ao internamento de doentes oncológicos em fase final de vida, na maioria das vezes em grande sofrimento físico, psicológico e espiritual. Este facto tem-me levado a refletir mais profundamente acerca dos cuidados que são prestados a estes doentes e suas famílias e, nomeadamente, acerca da relação estabelecida com estes, no sentido de compreender como a comunicação estabelecida influencia a qualidade dos cuidados prestados e contribui para a promoção do seu conforto. Assim, proponho-me neste jornal de aprendizagem refletir criticamente acerca de uma situação de comunicação estabelecida com um doente oncológico em fim de vida que vivi recentemente no serviço onde presto cuidados e que me levou a analisar as minhas competências de comunicação e de relação de ajuda, adquiridas ao longo da minha formação e do meu percurso profissional e, recentemente, desenvolvidas em contexto de estágio em duas unidades direcionadas ao acompanhamento e cuidado a doentes nestas condições.

A situação acerca da qual me proponho a refletir decorreu na última semana de estágio no meu serviço. A Sr<sup>a</sup> A.F., de 62 anos de idade, encontrava-se internada no serviço há dois dias por icterícia, colúria, prurido generalizado, emagrecimento acentuado, astenia, anorexia e dor abdominal. Realizou exames complementares de diagnóstico a partir dos quais lhe foi diagnosticada uma neoplasia do pâncreas em estadio avançado, sem possibilidade de cura, tendo um prognóstico de vida curto, de apenas alguns meses. O diagnóstico e prognóstico foram-lhe comunicados pela médica assistente no turno da manhã, e eu fui fazer tarde nesse dia. Este foi o terceiro dia consecutivo em que esta doente me foi atribuída. Na passagem de turno o colega responsável pela doente no turno da manhã deu-me conhecimento do sucedido, referindo que esta se encontrava triste e chorosa, tendo estado a restante parte da manhã após saber o seu diagnóstico na companhia dos seus familiares, que também já estavam ao corrente da situação. Quando saí da passagem de turno fui fazer uma breve visita aos doentes que me tinham sido distribuídos, como faço habitualmente, e aproximei-me por último da Sr<sup>a</sup> A.F., apercebendo-me que ela se encontrava sozinha no quarto pois as restantes doentes do quarto encontravam-se com as respetivas visitas na sala de espera. A minha intenção era perceber como se estava a sentir a pessoa, compreender as

suas necessidades naquele momento, bem como compreender até que ponto ela estava consciente da sua doença avançada. À aproximação a Sr<sup>a</sup> pareceu-me realmente triste e pensativa. Comecei por lhe desejar boa tarde e por lhe perguntar de forma calma e tranquila como se sentia, e ela começou imediatamente a chorar. Em silêncio aproximei-me mais da Sr<sup>a</sup>, sentei-me à beira da sua cama e segurei-lhe a mão mais próxima, procurando acalmá-la e, simultaneamente, procurando demonstrar disponibilidade para escutá-la. Quando conseguiu finalmente falar, disse-me que a médica tinha estado a falar com ela de manhã, que a tinha informado da sua doença e da gravidade da mesma, e que estava com medo daquilo que iria acontecer a partir daqui, enfatizando particularmente o medo de deixar o seu marido e os seus filhos. Apercebi-me que ela estava consciente do seu diagnóstico e da sua situação avançada, e disse-lhe que compreendia o que estava a sentir, que era normal que aquilo pelo que estava a passar a deixasse assim perturbada pois a situação era realmente complicada. Ela voltou a referir a sua preocupação, o medo que estava a sentir, dizendo que nunca pensou quando veio para o hospital que isto lhe pudesse estar a acontecer, e referindo agora também medo de sofrer. Disse-lhe que estávamos ali para ajuda-la, que estávamos disponíveis para apoiá-la, que se sentisse à vontade para nos dizer aquilo que necessitasse, e que iríamos fazer os possíveis para lhe proporcionar conforto e evitar que sofresse, que esse era o nosso papel ali. Ela disse que sabia disso, agradeceu, e depois ficou em silêncio. Este momento foi interrompido pela entrada de uma das outras doentes para o quarto e eu acabei por me levantar, reforçando, antes de sair de perto dela, o facto de estar disponível caso ela quisesse falar e, de seguida, abandonei o quarto.

Durante a interação relatada senti acima de tudo que estava a ser sincera com a doente demonstrando a minha disponibilidade para ouvi-la e ajudá-la a viver e atravessar esta difícil fase de diagnóstico de uma doença terminal. Na fase inicial da interação senti impotência por saber que não poderia resolver o problema de fundo da doente, isto é, a sua patologia, mas, simultaneamente senti algum alívio, por ter conseguido que a doente verbalizasse alguns dos sentimentos que estava a experienciar e por ter, ao mesmo tempo, percebido que a Sr<sup>a</sup> se sentiu compreendida e apoiada nesta fase tão difícil como o diagnóstico de uma doença oncológica terminal.

Analisando a interação vivenciada, penso que esta teve aspetos positivos, isto é, que demonstrei competências essenciais ao estabelecimento de uma relação de ajuda eficaz, mas penso simultaneamente que alguns momentos desta interação poderiam ter sido diferentes. A relação de ajuda é definida por Phaneuf (2005, p.324) como “uma troca tanto verbal como não verbal que ultrapassa a superficialidade e que favorece a criação do clima de compreensão e o fornecimento do apoio de que a pessoa tem necessidade no decurso de uma prova” e que “permite à pessoa

compreender melhor a sua situação, aceitá-la melhor e, conforme o caso, abrir-se à mudança e à evolução pessoal, e tomar-se a cargo para se tornar mais autónoma”. Para começar gostaria de referir que este foi o terceiro dia consecutivo em que esta doente me foi atribuída, ou seja, que não foi o primeiro contato que tive com ela, pelo que já havia o estabelecimento prévio de uma relação com a doente, um conhecimento prévio, que foi essencial à minha aproximação da dela neste momento. Dificilmente num primeiro contacto seria possível conseguir demonstrar esta disponibilidade e abertura com a Sr<sup>a</sup>, esta compreensão pelos seus sentimentos e necessidades, e igualmente para a Sr<sup>a</sup> seria difícil conseguir expressar estes sentimentos e necessidades. Para estabelecer este contato procurei um local calmo, tranquilo e privado e, inicialmente, encontrando o quarto vazio, achei que a unidade da Sr<sup>a</sup> seria um bom local. Apercebi-me contudo que o local ou o momento poderá não ter sido bem escolhido, uma vez que esta interação acabou por ser interrompida inesperadamente, cortando o desenrolar da nossa comunicação e impedindo a doente de continuar a expressar aquilo que estava a sentir.

Nesta interação utilizei competências essenciais ao estabelecimento de uma relação de ajuda com o doente, nomeadamente a autenticidade, a aceitação incondicional, a compreensão empática e o respeito pelo sofrimento do doente. Tal como refere Pacheco (2004, p.133) o enfermeiro deve ser “autêntico e verdadeiramente ele próprio, o que corresponde a viver e exprimir os seus próprios sentimentos sem que existam diferenças entre a comunicação verbal e não-verbal”. Ao sentar-me perto da Sr<sup>a</sup>, procurando estar ao seu nível e procurando manter um contato visual com ela, era minha intenção demonstrar uma real disponibilidade e igualdade para a comunicação, e deixá-la mais à vontade para falar. Esta atitude de proximidade, autenticidade e disponibilidade procuraram também encorajar a doente a falar. Evitei nesta interação interromper o seu discurso, bem como interromper os silêncios gerados, pois senti que os momentos de silêncio permitiram a reflexão sobre os sentimentos verbalizados. Quando a Sr<sup>a</sup> começou a chorar poderia mais facilmente ter falado no sentido de procurar interromper este momento de choro, mas optei por ficar em silêncio junto da doente, deixando-a acalmar-se, e permitindo ser ela a falar, para ser ela a expressar espontaneamente os seus sentimentos. Tal como refere Pacheco (2004, p.131):

uma verdadeira escuta deve sempre permitir à pessoa expressar os seus sentimentos. Por isso, às vezes é muito importante não falar, mas sim deixar a pessoa falar e ajudá-la a encontrar por si os meios de compreender e aceitar melhor a sua situação.

Da reflexão efectuada sobre a capacidade de escuta considero importante realçar o papel do silêncio como forma de escutar. Tal como afirma Pereira (2008, p.93) “geralmente o doente deseja que o profissional compreenda não só o conteúdo daquilo que comunica, mas também os seus



sentimentos e emoções em determinada situação”. Assim, através de uma escuta atenta o enfermeiro consegue manifestar à pessoa que ela é importante, identificando as suas emoções, ajudando-a a identificar as suas necessidades e ajudando-a a elaborar um plano de ação realista (Lazure, 1994). Neste encontro acredito ter sido importante não ter tido pressa em dar respostas, ter procurado compreender a doente, respeitar o silêncio, escutar ativamente e deixá-la expressar os seus sentimentos.

Tomei a iniciativa desta interação com o objetivo de compreender se a doente tinha ou não o perfeito conhecimento da situação, para esclarecê-la, se ela verbalizasse dúvidas ou fizesse questões acerca da sua situação, e, principalmente, para compreender como se estava a sentir e quais os seus medos, inquietações e as suas necessidades de momento. Para além disso procurava também com esta interação que a doente compreende-se que a minha presença ali era para a ajudar, e que tanto eu como a restante equipa estaríamos disponíveis para tal. Penso contudo que poderia ter explorado mais os sentimentos de preocupação e medo verbalizados pela doente, questionando-a sobre o que mais a preocupava e quais eram os seus principais medos. Se tivesse feito estas questões de forma aberta, poderia ter compreendido melhor estes aspetos e poderia ter compreendido melhor de que forma poderia ajudá-la a resolver ou, pelo menos atenuar estas preocupações e medos. Considero contudo que esta interação acabou por deixar a “porta” aberta para que ela se senti-se à vontade de pedir ajuda e de desabafar.

### **Referências Bibliográficas:**

- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar*. Loures: Lusociência;
- Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda*. Lisboa: Lusodidacta;
- Pacheco, S (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal – Perspetiva Ética*. 2ª Edição. Camarate: Lusociência;
- Pereira, M. A. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Formasau;
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.

**APÊNDICE VII** – Documento de registo das necessidades de conforto do  
doente oncológico em fim de vida

**REGISTO DAS NECESSIDADES DE CONFORTO DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

Nome: _____	Cama: _____
Diagnóstico Clínico: _____	Data: _____

<b>Contexto Físico</b>	
Controlo da dor	
Controlo das náuseas e vómitos	
Controlo da dispneia	
Controlo da fadiga/astenia	
Controlo da anorexia e caquexia	
Controlo das alterações da mucosa oral (mucosite e xerostomia)	
Controlo da obstipação	
Controlo da diarreia	
Controlo da confusão/delirium	
Controlo do prurido	
Outras	
<b>Contexto Psicoespiritual</b>	
Controlo da ansiedade/agitação/inquietação	
Controlo do medo	
Controlo da depressão	
Sentir-se relaxado e repousado	
Melhorar a sua autoestima e o seu autoconceito	
Ter dignidade	
Sentir-se útil	
Ser ajudado/participar em grupos de apoio	
Ser respeitado e valorizado	
Adaptar-se a transições, mudanças de vida e novas dependências	
Expressar sentimentos	
Perdoar e ser perdoado	

Aceitar e preparar a morte	
Ter esperança	
Ter confiança	
Amar e servir os outros	
Encontrar um significado e um sentido para a vida	
Ter aliviado o seu sofrimento espiritual	
Ter fé em Deus ou num poder transcendente, e ter a certeza da sua existência	
Expressar as suas crenças e valores pessoais	
Manter as suas práticas espirituais, expressar o seu Deus e a sua criatividade	
Outras	
<b>Contexto Ambiental</b>	
Ter privacidade	
Estar num ambiente calmo e acolhedor	
Ter os seus pertences consigo	
Ter um ambiente envolvente adequado, em termos de luz, temperatura, ruído, e odor	
Ter atendidas as suas preferências alimentares	
Outras	
<b>Contexto Sociocultural</b>	
Ter resolvidos os conflitos existentes	
Estar envolvido e participar nas decisões terapêuticas e no estabelecimento do plano de cuidados	
Estar informado	
Sentir-se acompanhado por uma equipa de saúde	
Serem respeitadas as suas preferências, costumes e tradições (do doente e família)	
Não se sentir dependente dos outros	
Ter suporte social	
Estar rodeado daqueles que ama e sentir-se amado	
Outras	

**APÊNDICE VIII** – Guia das intervenções de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida: necessidades espirituais

Hospital C

Serviço de Especialidades Médicas

**INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO NA PROMOÇÃO DE CONFORTO AO  
DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA, EM CONTEXTO  
HOSPITALAR**

**ATENDER AS NECESSIDADES ESPIRITUAIS DO DOENTE**

**GUIA PARA ENFERMEIROS**

Elaborado por: Enf<sup>a</sup> Joana Fonseca Santos

(no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório, incluída no 3º Curso de Mestrado e Pós  
Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Enfermagem Oncológica, da  
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa)

Junho de 2013

# **ÍNDICE**

## **INTRODUÇÃO**

- 1. IMPORTÂNCIA DE ATENDER AS NECESSIDADES ESPIRITUAIS DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**
- 2. NECESSIDADES ESPIRITUAIS DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**
- 3. INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO PARA ATENDER AS NECESSIDADES ESPIRITUAIS DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**
- 4. CONCLUSÃO**
- 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

## INTRODUÇÃO

Uma doença grave, avançada e incurável pode perturbar o bem-estar espiritual da pessoa doente, a ponto desta duvidar ou perder a sua fé num ente superior ou na humanidade, sentir-se sem esperança, “instalada num vazio comunicacional”, “eclipsada da ternura humana” e sentir-se abandonada pelos recursos humanos e materiais que, anteriormente, eram muito estruturantes ou estimulantes (Barbosa, 2010, p.596).

As intervenções face ao sofrimento espiritual devem fazer parte do “arsenal terapêutico” a oferecer aos doentes na fase final das suas vidas, devendo as suas necessidades espirituais serem identificadas, introduzidas no plano de cuidados e discutidas em equipa, de forma a se promover uma adequada articulação entre os vários elementos envolvidos neste processo e garantir um apoio holístico indispensável nesta fase (Neto, Aitken e Paldron, 2004).

Este guia foi construído com base na pesquisa e revisão de literatura efetuadas acerca do tema atender as necessidades espirituais do doente oncológico em fim de vida, bem como na reflexão na e sobre a ação de momentos da prática relativos ao contexto de trabalho e aos contextos dos estágios realizados em duas unidades de referência na prestação de cuidados ao doente em fim de vida e suas famílias, sendo que o guia tem como principal finalidade dar a conhecer aos enfermeiros quais as intervenções que poderão adotar para fazer face às necessidades espirituais do doente oncológico em fim de vida internado no serviço.

No presente guia abordarei aspetos relativos à importância de serem atendidas as necessidades espirituais do doente oncológico em fim de vida, identificando as principais necessidades por ele experienciadas, e aspetos relativos às intervenções de enfermagem indicadas para o acompanhamento do doente oncológico em fim de vida no seu contexto espiritual, identificando as principais intervenções do enfermeiro neste apoio.



# **1. IMPORTÂNCIA DE ATENDER AS NECESSIDADES ESPIRITUAIS DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

São várias as definições que têm surgido na literatura acerca do conceito espiritualidade. Tal como refere Mendes (2006, p.161) a espiritualidade “é uma dimensão importante do homem que, a par da dimensão biológica, intelectual, emocional e social, constitui aquilo que é cada ser humano e que o ajuda a diferenciar do outro ser humano” e “implica uma expressão de sentimentos e uma vivência individual, uma interação com o meio ambiente, com os outros e com um Ser Supremo”, sendo que é através dela “que se manifesta o sentido para a vida”. Barbosa (2010, p.603), por sua vez, define espiritualidade como

uma perspetiva pessoal complexa, abrangente, multidimensional, sistémica e integradora da experiência humana que, através de questionamento e reflexão, contemplação, meditação e oração, avalia os aspetos materiais existenciais (perspetivas, comportamentos, relações, projetos e realizações) da vida conduzindo à consciência da transcendência nas suas dimensões: biográfica, situacional, ou cósmica, ajudando a manter a relação consigo próprio, com os outros, com entidades superiores ou forças vitais, para procurar eventuais significados e propósitos de vida e sentimentos de ligação/conexão e de paz interior.

No contexto de saúde, a dimensão espiritual é, tal como as restantes dimensões do indivíduo, parte constituinte e fundamental da filosofia dos cuidados, indispensável à prestação de cuidados totais e integrais ao doente e família (Mendes, 2011). A Direção-Geral de Saúde (DGS) apresenta, através da Carta dos Direitos do Doente Internado, linhas de orientação para a promoção de um ambiente respeitador dos direitos humanos, dos valores, das tradições e das crenças espirituais individuais, familiares e da comunidade, enunciando que cada pessoa é um todo único e singular, protagonista de uma história e de uma entidade cultural e espiritual, que para muitos se define religiosamente, sendo que a experiência do sofrimento torna estas dimensões particularmente importantes para o doente internado, pelo que, na prática de cuidados, devem ser tidas em conta as convicções culturais, filosóficas e religiosas do doente (DGS, 2005). A Carta dos Direitos do Doente em Fase Terminal exprime as necessidades reais destes doentes, abordando nomeadamente aspetos relacionados com as necessidades espirituais, nomeadamente o ser tratado como pessoa até ao momento da morte, o poder expressar os seus sentimentos e emoções relacionadas com a proximidade da morte, o manter um sentimento de esperança e ser cuidado por pessoas capazes de ajudar a manter e expressar a sua fé, o ser cuidado por pessoas competentes e sensíveis, que

compreendam as suas necessidades e prestem cuidados correspondentes, o manter a sua hierarquia de valores e não ser discriminado pelas suas decisões, o nunca morrer só e, por fim, o morrer em paz e com dignidade (Pacheco, 2004). Também a Ordem dos Enfermeiros (OE) (2003), através do Código Deontológico, refere que é um dever do enfermeiro cuidar da pessoa sem qualquer discriminação económica, ideológica e religiosa, devendo respeitar e fazer respeitar as suas opções culturais, morais e religiosas e, simultaneamente, criar condições para que ela possa exercer nestas áreas os seus direitos. Segundo o artigo 87º do Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE) (Decreto-Lei nº 104/98 de 21 de abril),

o enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de: defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida; respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte” (OE, 2011, p.72),

de onde ressalta uma vez mais o dever de assistir as necessidades espirituais do doente em fim de vida.

A espiritualidade representa, contudo, um desafio para os enfermeiros, sendo que estes devem valorizar e avaliar as necessidades espirituais das pessoas que cuidam, bem como as suas crenças de natureza espiritual (Ribeiro e Cardoso, 2008). Para Caldeira (2011, p.80) o cuidado espiritual é:

a atitude de cuidar que se expressa na concretização de intervenções refletidas e planeadas pelo enfermeiro, individualmente ou no seio da equipa multidisciplinar, cujo objetivo é o de promover o máximo bem-estar e facilitar o encontro de um sentido para a vida.

Tal como referem Neto, Aitken e Paldron (2004, p.31) “só uma prática profissional e de acompanhamento verdadeiramente centrada no doente e que promova uma abordagem holística poderá responder aos diferentes tipos de necessidades que envolvem o seu sofrimento e a perda de qualidade de vida”, sendo que “o doente deverá, sempre que estiver em condições que o permitam, ser chamado a pronunciar-se sobre os seus principais problemas e receios, e sobre as possíveis opções terapêuticas a adotar”.

São identificados na literatura alguns obstáculos à prestação de cuidados espirituais de qualidade ao doente, que importam conhecer como forma de procurar estratégias para os minimizar na prestação de cuidados. Caldeira (2011) identifica a inabilidade em comunicar por parte do doente, a escassez

de conhecimentos por parte do enfermeiro acerca da espiritualidade, a sensibilidade inerente à espiritualidade e que resulta na dificuldade do enfermeiro em abordar estas questões, o envolvimento emocional associado ao cuidado espiritual, que acaba por suscitar emoções e questões relativas à doença, à vida, e à sua vulnerabilidade e finitude, a falta de privacidade para prestar este tipo de cuidados, limitações de ordem económica que se refletem em termos de redução dos recursos materiais e humanos, nomeadamente resultando numa redução do tempo disponível para o estabelecimento de uma relação que permita a prestação destes cuidados, aspetos relativos a uma escassa formação na área, a redução dos tempos de internamento que não permite o estabelecimento de uma relação de confiança indispensável à prestação de cuidados a este nível e, ainda, a presença de preconceitos sociais e profissionais.

Torna-se por esta razão fundamental adquirir conhecimentos e competências na área do atendimento às necessidades espirituais do doente, pelo que é fundamental conhecer e saber identificar estas necessidades e saber como podemos intervir para fazer face às mesmas. Assim, seguidamente, serão identificadas as principais necessidades espirituais do doente, bem como as intervenções de enfermagem para a satisfação das mesmas.

## **2. NECESSIDADES ESPIRITUAIS DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

São vários os autores que têm procurado desenvolver o seu trabalho na área da espiritualidade, e que têm identificado aquelas que consideram ser as principais necessidades espirituais do doente.

Barbero (2002) citado por Mendes (2011) identifica as seguintes necessidades espirituais: ser-se reconhecido como pessoa, reler a vida, encontrar um sentido para a vida presente e futura, libertar-se da culpa e perdoar-se, reconciliar-se e sentir-se perdoado, colocar a sua vida em algo ou alguém mais além de si mesmo, sentir continuidade, ter uma autentica esperança e expressar sentimentos e vivências religiosas.

Já Mendes (2006) enumera como principais necessidades espirituais as necessidades de dar significado e sentido à vida, de se sentir útil, de projeção no futuro/esperança, de ajuda, de suportar em “coping” as transições da vida, de adaptação a novas dependências, de transcender mudanças de vida, de dignidade pessoal, de expressar sentimentos, de aceitar e preparar a morte, de participar em grupos de apoio, de amar e servir os outros, de se arrepender e de ser perdoado, de perdoar, de lidar com a falta de amor de outros significativos, de ter a certeza que Deus ou um poder transcendente existe, de experimentar a presença de Deus, de servir e adorar Deus, de aprender a partir dos escritos inspirados por Deus, de reconhecer que podemos mudar positivamente a sociedade, quer individualmente quer em grupo e, por fim, a necessidade de ser respeitado e valorizado.

Por último, Caldeira (2011) identifica como necessidades espirituais a necessidade de sentido e objetivo na vida, a necessidade de amar e ser amado, a necessidade de esperança e criatividade, a necessidade de perdoar, a necessidade de confiança, a necessidade de expressar

- Ter dignidade;
- Ser-se reconhecido como pessoa;
- Rer a vida;
- Encontrar um significado e um sentido para a vida;
- Ter objetivos;
- Sentir-se útil;
- Ser respeitado e valorizado;
- Adaptar-se a transições, mudanças de vida e novas dependências;
- Expressar sentimentos;
- Arrepender-se;
- Perdoar e ser perdoado;
- Ter esperança;
- Ter confiança;
- Ser ajudado ou participar em grupos de apoio;

as crenças e valores pessoais, a necessidade de manter práticas espirituais, de expressar o seu Deus e a sua criatividade.

- Amar e servir os outros;
- Ter aliviado o seu sofrimento espiritual;
- Ter fé em Deus ou num poder transcendente, e ter a certeza da sua existência;
- Expressar as suas crenças e valores pessoais;
- Manter as suas práticas espirituais, expressar o seu Deus e a sua criatividade;
- Aceitar e preparar a morte.

### **3. INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO PARA ATENDER AS NECESSIDADES ESPIRITUAIS DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

No cuidado ao doente oncológico em fim de vida e, particularmente, no atender às necessidades espirituais identificadas, o enfermeiro deverá adotar e desenvolver atitudes e competências específicas. Tal como referem Neto, Aitken e Paldron (2004, p.37) “estes doentes devem ser olhados como Pessoas, que precisam de se sentir vivas e queridas, que merecem a nossa atenção, o nosso maior profissionalismo e o nosso empenho”, uma vez que, “se assim for, seguramente que a nossa atuação deixará transpirar uma preocupação e proximidade genuínas”. Para Barbosa (2010) o enfermeiro deverá desenvolver uma atitude processual e integrada de reconhecimento do valor e da dignidade humana, bem como de acompanhamento das decisões dela decorrentes, através de seis dimensões fundamentais: consciência de problemas existenciais, atitude para a espiritualidade, respeito pelo religioso, acolhimento da fé, facilitação da transcendência, acompanhamento da esperança e envolvimento compassivo. Mendes (2011), por sua vez, identifica como principais atitudes dos enfermeiros a disponibilidade, a atenção, a abertura, a confiança, a entrega, a autenticidade, o saber estar, o respeito, a empatia compassiva, a compaixão, o silêncio e o ver para lá do visível. Ainda relativamente às atitudes e competências do enfermeiro para a prática de cuidados espirituais, Caldeira (2011) identifica a escuta ativa, a presença efetiva e compassiva, a empatia, a vulnerabilidade, a humildade, o compromisso, o desenvolvimento de uma relação de confiança, a sensibilidade e o autoconhecimento.

A avaliação das necessidades espirituais é determinada pelas características de quem a realiza e pelo modo como o faz, e exige competências específicas. Nesta avaliação devem assim ser tidos em

- Avaliar as necessidades espirituais do doente:
- verbalização de sentimentos que possam estar relacionados a sofrimento ou mal-estar espiritual;
- estar atento ao não verbal do doente para identificar sinais que possam estar relacionados a sofrimento ou mal-estar espiritual;
- perceber se o doente: tem sentimentos de culpa? Refere dificuldade em dormir? Solicita medicamentos sedativos ou analgésicos desproporcionadamente? Refere Deus ou outros aspetos relativos à religiosidade?

conta aspetos como as características pessoais do enfermeiro e a forma como a realiza, as crenças e experiências de vida do doente, o comportamento do enfermeiro (proximidade, tom de voz, gestos e gestão dos silêncios), as perguntas a realizar, a interpretação e avaliação das respostas do doente e a posterior intervenção e continuidade da intervenção (Ribeiro e Cardoso, 2008).

Mendes (2006) refere que como profissionais de saúde conseguimos identificar as necessidades espirituais analisando algumas particularidades do discurso do doente no contacto com o próprio doente e família, na entrevista de acolhimento ou no decorrer da prestação de cuidados.

Numa primeira abordagem ou numa avaliação inicial não é fundamental recolher dados acerca da espiritualidade do doente, até porque nesta fase dificilmente estarão reunidas as condições necessárias ao estabelecimento de uma relação interpessoal adequada à colheita destes dados. Assim, nesta fase, o enfermeiro deverá estar atento para recolher estas necessidades caso estas sejam expressas (Caldeira, 2011).

Para identificar as necessidades espirituais do doente o enfermeiro deve observar o doente e proceder a entrevista. Segundo Caldeira (2011) na observação do doente o enfermeiro deve estar atento à expressão não verbal do doente, procurando sinais de ansiedade, solidão, depressão, agitação, fúria, bem como formas de linguagem corporal que possam não ser coincidentes com o que o doente diz. Como refere Mendes (2011) os principais sintomas de mal-estar espiritual são o medo, a culpa, o vazio, a falta de confiança, o mau humor, a tristeza, o nervosismo, a ansiedade, o desânimo, o isolamento social, a dependência, a revolta, a tensão interior, a hipersensibilidade e a insegurança. Para além disso, o enfermeiro deverá estar atento à expressão verbal do doente, percebendo se o doente verbaliza sentimentos de culpa, se refere dificuldade em dormir, se solicita medicamentos sedativos ou analgésicos

Está revoltado com Deus? Está descrente? Aborda o sentido da vida ou o impacto da doença na sua vida e no seu futuro?;

- Questionar o doente acerca da sua espiritualidade, utilizando questões como: Qual o objetivo da sua vida? Que crenças o guiam? O que considera importante na sua vida? Em que é que escolhe aplicar o seu tempo?;

- Observar o relacionamento do doente com profissionais de saúde, doentes e familiares, e compreender as reações do doente antes, durante e após estes contactos;
- Observar o ambiente do doente ( presença de objetos relacionados com a religiosidade e a espiritualidade);

desproporcionadamente, se refere Deus ou outros aspetos relativos à sua religiosidade, se aborda o sentido da vida ou o impacto da doença na sua vida e no seu futuro (Caldeira, 2011). A mesma autora refere ainda a necessidade do enfermeiro estar atento aos relacionamentos interpessoais do doente, observando o relacionamento do doente com os profissionais de saúde, com os outros doentes e com as suas visitas e apercebendo-se das reações do doente antes, durante e após o contacto, bem como ao ambiente que rodeia o doente, observando se há presença de objetos relacionados com a religiosidade ou outros que expressem a forma como o doente vive a sua espiritualidade, nomeadamente livros, música, fotografias, flores, ou outros que possam sustentar o sentido para a vida do doente. Ainda segundo Caldeira (2011), na entrevista o enfermeiro deve estabelecer um diálogo com o doente, utilizando questões abertas no decurso da prestação de cuidados ou da consolidação da relação interpessoal, tais como: Qual o objetivo da sua vida? Que crenças o guiam? O que considera importante na sua vida? Em que é que escolhe aplicar o seu tempo?

Os cuidados espirituais ao doente oncológico em fim de vida devem ser guiados pelos princípios gerais dos Cuidados Paliativos, que incluem uma boa comunicação, a avaliação e o estabelecimento de um plano de cuidados holístico, o controlo de sintomas e o alívio do sofrimento para a promoção de conforto e bem-estar. A comunicação deve ser aberta, honesta e sensível para promover o conforto, avaliar as necessidades do doente e promover a expressão do distress psicológico, social e espiritual. Os profissionais devem procurar promover a esperança e ajudar o doente em fim-de-vida a lidar com a desesperança. Uma boa comunicação tem o potencial de promover o desenvolvimento de um ambiente terapêutico ideal para a prestação de suporte ao doente e família, alívio da sua ansiedade e confusão, e inclui aspetos como a presença, a escuta ativa, a validação de emoções e a empatia. A avaliação e estabelecimento de um plano de

- Demonstrar sensibilidade na abordagem das necessidades espirituais;
- Demonstrar disponibilidade para escutar o doente, para escutar os seus sentimentos e apoiar em momentos de sofrimento;
- Facilitar e encorajar a expressão de sentimentos, emoções e do distress espiritual;
- Promover a autoestima;
- Encorajar a revisão da vida, dando maior enfoque ao valor, ao significado e ao sentido da vida;
- Promover a esperança realista e ajudar o doente a lidar com a desesperança;
- Respeitar a dignidade do doente;
- Explorar a possibilidade de perdão ou reconciliação, facilitando a resolução de conflitos existentes;



cuidados holístico implica englobar a espiritualidade, a religiosidade e os aspetos culturais no plano, o que sugere a importancia da inclusão do domínio espiritual, que deve ser acompanhado e discutido ao longo da trajetória da doença. Relativamente ao controlo de sintomas e alívio do sofrimento, sabe-se que o domínio espiritual, psicológico e emocional não pode ser negligênciado, uma vez que poderia ter um impacto negativo do bem-estar do doente e seus significativos (Amoah, 2011).

Rosseau (2000) citado por Neto, Aitken e Paldron (2004) preconizou uma abordagem ao sofrimento espiritual que se inicia com o controlo sintomático e que passa por providenciar a presença de um profissional ou outro que forneça apoio empático, por encorajar a revisão da vida, dando maior enfoque ao valor e sentido da mesma, por explorar sentimentos de culpa ou remorso, bem como a possibilidade de perdão e reconciliação, por facilitar a expressão religiosa, por reequacionar objetivos e expectativas e por encorajar práticas de meditação.

Martins (2007) realizou um Revisão Sistemática da Literatura na qual concluiu que as intervenções espirituais para os doentes em sofrimento incluem:

- chamar o capelão ou encaminhar para o líder espiritual (pela falta de conhecimentos e preparação e pelo desconforto sentido ao utilizar a dimensão espiritual);
- rezar (rezar, encorajar os membros da família a rezar, reunir os membros da equipa para rezar em conjunto ou segurar a mão do doente quando este reza);
- respeitar as crenças e práticas religiosas (procurar conhecer as práticas religiosas e esforçar-se para as respeitar);
- fomentar a fé dos doentes (a fé em Deus aumenta o desejo de viver e o nível de significado, de finalidade e de realização pessoal);
- estar presente;
- aumentar a esperança;

- Promover o respeito pela privacidade do doente;
- Facilitar o silêncio, reconhecendo as principais causas de ruído e procurando minimizar o seu efeito;
- Conhecer as práticas religiosas e respeitá-las;
- Facilitar e encorajar a expressão religiosa e a meditação, fomentando a fé nos doentes;
- Encorajar o uso de recursos espirituais;
- Oferecer artigos espirituais desejados;
- Rezar (rezar, encorajar os membros da família a rezar, reunir os membros da equipa para rezar em conjunto ou segurar a mão do doente quando este reza);
- Encorajar o assistir a cerimónias religiosas na capela;

- proporcionar música (reduz o stress psicofisiológico, a dor, a ansiedade e o isolamento);
- ouvir com atenção;
- falar e apoiar;
- respeitar a dignidade e a privacidade;
- incentivar a procura de significado;
- leitura;
- contacto com familiares, amigos e natureza;
- toque terapêutico;
- meditação;
- imaginação guiada;
- humor ou riso.

Ribeiro e Cardoso (2008, p.17) enumeram também algumas intervenções de enfermagem que concretizam a intervenção dar apoio espiritual, nomeadamente:

- estar atento às manifestações de solidão e impotência da pessoa;
- estar atento aos sentimentos da pessoa em relação à doença e à morte;
- estar disponível para escutar os sentimentos da pessoa e apoiar em momentos de sofrimento;
- demonstrar empatia;
- encorajar o assistir a cerimónias religiosas na capela;
- encorajar o uso de recursos espirituais;
- oferecer artigos espirituais desejados;
- encaminhar para um conselheiro espiritual escolhido pela pessoa;
- facilitar o uso da mediação, da oração e de outras tradições e rituais espirituais;
- auxiliar a pessoa a expressar e aliviar adequadamente a raiva.

Por sua vez, para Caldeira (2011) as intervenções de enfermagem passam por:

- manter um nível de trabalho em equipa, reconhecendo as suas competências e limitações, mantendo respeito pela confidencialidade;
- demonstrar sensibilidade na abordagem das necessidades espirituais;

- Chamar o capelão ou encaminhar para o líder espiritual;
- Encaminhar para outros profissionais especializados;
- Adotar competências de comunicação: presença, escuta ativa, empatia, validação de emoções, comunicação de forma honesta, aberta e sensível;
- Promover a realização de atividades que o doente considere fundamentais para a sua harmonia, paz e sentido na vida (arte, música, leitura, contacto com os familiares, amigos e natureza, deambular);
- Promover o toque terapêutico;
- Proporcionar a imaginação guiada e o relaxamento;
- Utilizar o humor e o riso.

- desenvolver uma relação de confiança com o doente, baseada na empatia e no respeito;
- aplicar competências comunicacionais de escuta, de “estar com” o doente e de “ler” a sua linguagem não verbal;
- facilitar o silêncio, reconhecendo as principais causas de ruído e procurando minimizar o seu efeito;
- facilitar e promover a relação com o capelão, ministro da religião ou outro membro da equipa que se revele importante para o doente;
- promover o respeito pela privacidade do doente, através da utilização de cortinas/biombos nos momentos de cuidados ao corpo, na hora de visita dos familiares próximos, nos momentos de oração ou mesmo durante o diálogo com os profissionais de saúde;
- rezar com o doente ou proporcionar condições para a oração;
- promover a realização de atividades que o doente considere fundamentais para a sua harmonia, paz e sentido na vida, como por exemplo a arte, a música, a leitura, o deambular, entre outras.

Relativamente a intervenções para promoção de conforto espiritual, Mendes (2011) refere:

- acolhimento e aceitação incondicional;
- estabelecimento de um relação de ajuda;
- presença empática;
- escuta ativa;
- reler a vida;
- explorar recursos internos e externos;
- toque e olhar afetivo;
- facilitar a expressão de sentimentos e vivências religiosas;
- relaxamento;
- promover a autoestima;
- facilitar a resolução de conflitos existentes;
- esclarecimento de dúvidas existenciais;
- silêncio terapêutico;
- facilitar o perdão;
- infundir uma esperança realista;
- encaminhamento para outros profissionais especializados;
- acompanhamento no luto.

## **4. CONCLUSÃO**

Conhecer as necessidades espirituais mais frequentemente experienciadas pelo doente oncológico em fim de vida, necessidades estas que afetam o seu conforto e bem-estar, revela-se fundamental para compreender e identificar quais poderão ser as principais intervenções de enfermagem no acompanhamento deste doente e, conseqüentemente, quais poderão ser as intervenções de enfermagem que proporcionarão a este doente cuidados globais e de qualidade.

Espero que este gui se venha a tornar um instrumento de consulta que permita aos enfermeiros, com base em conhecimentos científicos e atuais sobre o tema, desenvolver uma prática de cuidados de qualidade face ao doente oncológico em fim de vida.

## 5.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amoah, C. F. (2011). The central importance of spirituality in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 17 (7), 353-358;
- Barbosa, A. (2010). Espiritualidade. In A. Barbosa & I. Neto, (Eds.) (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 595-659). Lisboa: Faculdade Medicina de Lisboa. Centro de Bioética;
- Caldeira, S. (2011). *Espiritualidade no Cuidar...Um Imperativo Ético*. Lisboa: Coisas de Ler;
- Direção-Geral de Saúde (2005). Carta dos Direitos do Doente Internado. Lisboa: Ministério da Saúde. Acedido em 03-03-2013. Disponível em:  
<http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006779.pdf>;
- Martins, C. (2007). O enfermeiro e o alívio do sofrimento: uma revisão de literatura. *Pensar Enfermagem*. 11 (1), 34-41;
- Mendes, A. P. M. (2011). Diagnóstico espiritual e respetiva intervenção no doente e na prática. *Cadernos de Saúde*. 4 (1), 53-62;
- Mendes, J. M. G. (2006). Como inserir a espiritualidade no processo terapêutico. *Servir*. 54 (4), 158-164;
- Neto, I. G.; Aitken, H-H. & Paldron, T. (2004). *A Dignidade e o sentido da vida: Uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Pergaminho;
- Ordem dos Enfermeiros (2003). *Código Deontológico do Enfermeiro: Anotações e Comentários*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros*. Lisboa: Edição Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: 10-05-2012. Disponível em:  
[http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/REPE\\_EstatutoOE\\_2011.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/REPE_EstatutoOE_2011.pdf);
- Pacheco, S (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal – Perspetiva Ética*. 2ª Edição. Camarate: Lusociência;
- Ribeiro, A. L. & Cardoso, A. (2008). Olhar o sofrimento e luto sob o prisma da espiritualidade. *Enfermagem Oncológica*. 43/44, 8-18.

**APÊNDICE IX** – Guia das intervenções de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida: apoio à família

Hospital C

Serviço de Especialidades Médicas

**INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO NA PROMOÇÃO DE CONFORTO AO  
DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA, EM CONTEXTO  
HOSPITALAR**

**APOIO À FAMÍLIA**

**GUIA PARA ENFERMEIROS**

Elaborado por: Enf<sup>a</sup> Joana Fonseca Santos

(no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório, incluída no 3º Curso de Mestrado e Pós  
Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Enfermagem Oncológica, da  
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa)

Junho de 2013

# **ÍNDICE**

## **INTRODUÇÃO**

- 1. IMPORTÂNCIA DO APOIO À FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**
- 2. NECESSIDADES DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**
- 3. INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO NO APOIO À FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**
- 4. CONCLUSÃO**
- 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**



## INTRODUÇÃO

O estadio terminal da doença oncológica provoca um forte impacto não apenas no doente que o atravessa, mas também na sua família e, como tal, é fundamental que esta tenha acesso a apoio adequado por parte da equipa de saúde (Neto, 2003). Quando a família não tem satisfeitas as suas necessidades ou se sente insegura e angustiada, pode transmitir ao doente estes mesmos sentimentos, não lhe proporcionando o adequado acompanhamento e apoio nesta fase (Pacheco, 2002), pelo que, para a promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, se torna fundamental o apoio e o acompanhamento da família pela equipa de saúde e, particularmente, pelo enfermeiro.

Este guia foi construído com base na pesquisa e revisão de literatura efetuadas acerca do tema apoio à família do doente oncológico em fim de vida, bem como na reflexão na e sobre a ação de momentos da prática relativos ao contexto de trabalho e aos contextos dos estágios realizados em duas unidades de referência na prestação de cuidados ao doente em fim de vida e suas famílias, sendo que o guia tem como principal finalidade dar a conhecer aos enfermeiros quais as intervenções que poderão adotar face à família do doente oncológico em fim de vida internado no serviço.

No presente guia abordarei aspetos relativos à importância do apoio à família do doente oncológico em fim de vida, identificando as principais necessidades por ela experienciadas, e aspetos relativos às intervenções de enfermagem indicadas para o acompanhamento da família do doente oncológico em fim de vida, nomeadamente as principais intervenções do enfermeiro neste apoio.

## **1. IMPORTÂNCIA DO APOIO À FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

A doença e a morte são uma realidade que não atinge apenas o doente que a vive, mas tudo aquilo que o rodeia, nomeadamente, e sobretudo, a sua família, sendo que o diagnóstico de doença terminal vai trazer alterações em termos da organização e do funcionamento da estrutura familiar (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

No Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) encontra-se descrito que “a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ela própria, objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto” (DGS, 2004, p.4), sendo que o apoio prestado à família durante a fase final de vida do seu ente querido pode ser fundamental para que esta consiga se adaptar da melhor forma a este tipo de situação e encarar a fase final da vida e a morte do seu ente querido munida de estratégias de coping que lhe permitam melhor ultrapassar esta fase. Também no documento Estratégia para o Desenvolvimento do PNCP – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) 2010-2013 vem descrito que “a abordagem multi e interdisciplinar implica necessariamente uma nova forma de incluir o cuidador informal no plano de cuidados não só a prestar ao doente, como a ele próprio, perante a sua vulnerabilidade, devido ao impacto da doença em quem cuida”, pelo que, “por tudo isto, é necessário protegê-lo do maior risco de doença física e mental, do que a restante população, assim como fazer face às necessidades identificadas” (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010, p.30).

O apoio à família pressupõe por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, a adoção de uma atitude pró-ativa de forma a avaliar sistematicamente as suas necessidades, e a programação de espaços próprios para discussão de aspetos relacionados com a doença, sua evolução e tratamentos (Neto, Aitken e Paldron, 2004). Tal como refere Pacheco (2002) o enfermeiro é normalmente o elemento da equipa de saúde mais solicitado pela família na colocação de questões, para pedido de orientação e para apoio emocional, sendo igualmente o elemento que mais aprende com a família, pelo que se encontra numa posição privilegiada para promover o apoio aos familiares facilitando, nomeadamente, a relação destes com o doente, o ensino sobre os cuidados a prestar e proporcionando-lhes informação adequada sobre o doente. Importa por isso conhecer as principais necessidades experienciadas pela família do doente oncológico em fim de vida e as intervenções de enfermagem, aspetos que serão abordados nos capítulos seguintes.

## **2. NECESSIDADES DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

Para Neto (2003) as necessidades da família consistem habitualmente em informação honesta, realista e adaptada sobre a doença, terapêuticas e recursos de apoio, respeito pelas suas crenças, valores e atitudes, disponibilidade e apoio emocional por parte da equipa, participação nos cuidados ao doente, expressão de sentimentos e certificação de que todos os cuidados estão a ser prestados ao seu ente querido. Sancho (2003) citado por Aparício (2010) acrescenta a necessidade de estar com o doente num ambiente de privacidade e intimidade, de reparação da relação, de conservar uma esperança realista e de receber apoio espiritual. Para Pacheco (2002) quando o doente está internado a família pode ter dificuldade em estabelecer um relacionamento íntimo com o seu ente querido ou mesmo sentir-se à parte dos cuidados prestados, uma vez que se encontra num ambiente que lhe é estranho, e também por estar rodeada de pessoas que se responsabilizam pelo cuidado do doente.

Para além destas necessidades a família também tem medos associados à doença progressiva e ao aproximar da morte do seu ente querido, que importa que sejam precocemente reconhecidos e abordados pelos profissionais de saúde (Aparício, 2010). Para a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2005) a família tem receio pelo sofrimento do seu ente querido, de que este não tenha os cuidados de saúde necessários, de não saber como falar com o doente, de estar sozinho com o doente no momento do falecimento, de não ter força para cuidar da pessoa doente e das intercorrências que possam ocorrer na fase final. Pacheco (2002) acrescenta ainda que a família pode também demonstrar receio pelas reações que o doente possa ir tendo à medida que se vai apercebendo da inevitabilidade da morte, e de não saber agir para fazer face aos comportamentos que o doente venha a adotar.

- Ambiente de privacidade e intimidade;
- Respeito pelas crenças, valores e atitudes;
- Disponibilidade;
- Informação honesta, realista e adaptada sobre doença, terapêuticas e recursos;
- Esperança realista;
- Expressão de sentimentos;
- Apoio emocional e espiritual;
- Participação nos cuidados ao doente;
- Reparação da relação com o doente;
- Certificação de que todos os cuidados estão a ser prestados ao ente querido.

### **3. INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO NO APOIO À FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

Segundo Guarda, Galvão e Gonçalves (2010) cuidar da família do doente em fim de vida passa principalmente por saber ouvir, mostrando disponibilidade e compreensão, e por procurar compreender e avaliar as necessidades sentidas pelos familiares, criando ao longo do internamento condições para que esta possa verbalizar os seus sentimentos, medos e angústias.

Face à família do doente oncológico em fim de vida a intervenção da equipa deverá passar por: identificar o cuidador principal, pois será com este que será desenvolvida uma maior relação e será a ele que serão transmitidas as informações; estimular a família a fazer questões e escutá-la, gerando confiança e desenvolvendo uma escuta ativa; dar informações de forma clara, confirmando sempre a perceção real que a família tem da mesma, clarificando expectativas e falando sobre situações complexas que possam surgir; incentivar a participação ativa no plano de cuidados, fomentando simultaneamente o seu próprio autocuidado; compreender as relações familiares existentes; avaliar regularmente os seus níveis de stress; validar os cuidados prestados pelos familiares e auxiliar no estabelecimento de prioridades e, ainda, abordar com a família o tema da morte, para ajudar a diminuir alguma ansiedade associada (Aparício, 2010).

Pacheco (2002) refere que o enfermeiro deverá, face à família do doente oncológico em fim de vida, desenvolver atitudes específicas tais como observar e escutar a família, permitir que estes expressem livremente os seus sentimentos, medos e preocupações, explicar que é normal a experiencia desses mesmos sentimentos, medos e preocupações, promover comodidade, disponibilizar informação, reforçar os pontos fortes da família e envolver os familiares nos cuidados aos doentes.

- Criar espaço físico e temporal para conversar com a família, demonstrando disponibilidade;
- Estimular a verbalização dos seus sentimentos, medos e preocupações;
- Escutar ativamente e apoiar emocionalmente, demonstrando compreensão pelos sentimentos, medos e preocupações e explicando que é normal que os sintam;
- Avaliar as suas necessidades;
- Respeitar as suas atitudes, os seus valores e as suas crenças;

O processo de apoio e informação estabelecido entre doente/família e profissionais de saúde, desempenha um papel primordial na aceitação da doença, na capacitação para lidar com as situações, na tomada de decisão e no envolvimento no processo de cuidar por parte da família, permitindo-lhe assim, reduzir a incerteza e simultaneamente adquirir algum controlo sobre as atividades do dia a dia, o que pode contribuir para um sentimento de bem estar apesar da realidade que enfrentam (Moreira, 2001, p.55-56).

Para além disso, favorecendo o diálogo entre doente, família e profissionais de saúde, conseguisse contribuir para uma maior abertura entre os intervenientes, estimulando-se um sentimento de confiança e compreensão, e facilitando ao doente a exposição dos seus medos e dúvidas (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010). Assim, conhecer a família, avaliar as suas necessidades de informação e aprendizagem, acompanhá-la e ensiná-la ao longo deste percurso são algumas das intervenções que devemos desenvolver.

Outro aspeto fundamental está relacionado com a importância da equipa valorizar, de forma explícita, o trabalho desenvolvido pela família, uma vez que assim, para além de estar a apoiar a família, está também a promover simultaneamente a possibilidade de esta verbalizar as suas dúvidas e receios face a alguns aspetos do cuidar. Tal como afirmam Guarda, Galvão e Gonçalves (2010, p.757), “ a equipa de saúde pode apoiar os esforços adaptativos positivos da família e intervir manifestando interesse e preocupação genuínos com os seus problemas e com o seu cansaço físico e psicológico, proporcionando a oportunidade para verbalizar dúvidas e escutando-os atentamente”.

Para Pacheco (2002) os enfermeiros nunca devem substituir a família naquilo que ela pode fazer, uma vez que para a autora esta é quem conhece melhor o doente enquanto pessoa, os seus

- Identificar o cuidador principal;
- Observar e compreender as relações existentes, identificando possíveis pontos de tensão;
- Estimular a fazer questões;
- Dar informações de forma clara, clarificando expectativas;
- Transmitir informação honesta, realista e adaptada sobre: doença, evolução, sinais e sintomas, terapêuticas, objetivos dos cuidados, recursos de apoio;
- Validar a compreensão da informação transmitida;
- Certificar que todos os cuidados estão a ser prestados ao seu ente querido;

gostos, hábitos e preocupações. O facto de os familiares possuírem um conhecimento mais profundo acerca dos gostos, hábitos, preferências e desejos do doente constitui um importante contributo para que se consiga atingir este bem-estar e conforto do doente, o que realça a importância que tem para o doente morrer no domicílio na companhia dos seus familiares (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010). Para além disso, segundo Aparício (2010) deve ser promovido o envolvimento da família nos cuidados uma vez que, ao fazê-lo, estamos a estimular a coesão entre os membros da família, bem como a permitir que o doente mantenha o seu papel inalterado, partilhando com a família os últimos dias. Este envolvimento e participação dos familiares na prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida acaba por contribuir para o bem-estar e conforto do doente, bem como para a promoção da sua dignidade.

Perante a aproximação da morte do doente, a família irá preparar-se para esta e fazer o seu próprio processo de luto. Quando a equipa conhece bem a família do doente consegue estar mais atenta aos fatores de risco para um luto patológico, nomeadamente “a presença de sentimentos intensos de amargura e raiva antes e após a morte, baixo nível socioeconómico, pessoas sós, sem familiares próximos e sem suporte social, mulheres com filhos pequenos ou com tarefas exclusivamente domésticas” (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010, p.758). Para as autoras a escuta ativa e o estabelecimento de uma relação baseada na verdade e na confiança são duas competências comunicacionais necessárias à prevenção de um luto patológico. Para além disso, a própria participação dos familiares nos cuidados ao doente pode vir a permitir uma maior adaptação ao processo de luto perante a morte do familiar, uma vez que surge o sentimento de que tudo foi feito e de que tudo fez pelo seu ente querido (Pereira e Lopes, 2005). Também Pacheco (2002) refere que envolver os familiares nos cuidados ao doente é importante para uma melhor integração do trabalho de luto após a morte, uma vez que para a

- Transmitir esperança realista, clarificando expectativas;
- Promover o envolvimento no plano de cuidados, bem como nos cuidados, auxiliando no estabelecimento de prioridades;
- Reforçar os pontos positivos dos cuidados prestados pelo familiar;
- Promover um ambiente calmo e cómodo, que garanta que a família esteja com o doente num ambiente de privacidade e intimidade;
- Alargar o período de visita adaptando-o, se possível, à disponibilidade da família e possibilitando, quando possível, o alargamento do número de visitas;

autora o facto de a família poder ajudar o familiar e fazer alguma coisa por ele ajuda-a a sentir-se útil para o seu ente querido, o que a ajudará a tornar esta fase menos complicada. Quando se detetam possíveis situações de luto patológico deve ser feito o encaminhamento dos familiares para serviços de apoio social e/ou psicológico (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

- Estimular o autocuidado da família;
- Promover apoio espiritual, abordando com a família o tema da morte e procurando assim diminuir alguma ansiedade associada;
- Estar atento a sinais indicativos de possível desenvolvimento de um luto patológico tais como: sentimentos de amargura ou raiva, familiares sem suporte social, etc.;
- Encaminhar a família para serviços de apoio social ou psicológico, caso se verifique necessário.

## **4.CONCLUSÃO**

Avaliar as necessidades da família do doente oncológico em fim de vida é fundamental para uma intervenção adequada de enfermagem no sentido de proporcionar conforto à família e, consequentemente, ao doente, uma vez que uma família com as necessidades satisfeitas melhor conseguirá ajudar o seu familiar neste percurso de fim de vida.

Assim, espero que este guia se venha a tornar um instrumento de consulta para os enfermeiros do serviço onde trabalho e que permita aos mesmos, com base em conhecimentos científicos e atuais sobre o tema, desenvolver uma prática de cuidados de qualidade face à família do doente oncológico em fim de vida



#### 4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aparício, M. (2010). O apoio à família em Cuidados Paliativos. In I. G. Neto (2010). *Cuidados Paliativos: Testemunhos* (p.29-40). Lisboa: Alêtheia Editores;
- Direção-Geral de Saúde (DGS) (2004). Circular Normativa Nº 14/DGCG de 13/07/2004. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Acedido em: 02-02-2012. Disponível em: [http://udcpplanaltomirandes.files.wordpress.com/2011/08/programa\\_nacional\\_cuidados\\_paliativos1.pdf](http://udcpplanaltomirandes.files.wordpress.com/2011/08/programa_nacional_cuidados_paliativos1.pdf);
- Guarda, H.; Galvão, C. & Gonçalves, M. (2010). Apoio à Família. In A. Barbosa & I. Neto, (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 453-461). Lisboa: Faculdade Medicina de Lisboa. Centro de Bioética;
- Moreira, I. M. P. B. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau;
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19, 68-74;
- Neto, I. G.; Aitken, H-H. & Paldron, T. (2004). *A Dignidade e o sentido da vida: Uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Pergaminho;
- Pacheco, S (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal – Perspetiva Ética*. Camarate: Lusociência;
- Pereira, M. G. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores;
- Sociedade Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2005). *Guia de Cuidados Paliativos*. Acedido em: 05-05-2012. Disponível em: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>;
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010). *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013*. Lisboa: Serviço Nacional de Saúde.

**APÊNDICE X** – Requerimento elaborado para pedido de autorização de aplicação de questionário de diagnóstico das necessidades de formação da equipa de enfermagem acerca da intervenção de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida dirigido a Diretores do Serviço, Presidente do Conselho de Administração e Presidente da Comissão de Ética

Ao Presidente do Conselho de Administração do

2013.1.24

141  
24/01/2013

Com o conhecimento de:

Presidente do Conselho  
de Administração

Sr.ª Enf.ª Directora

Sr.ª Enf.ª Chefe

Dra.  
Diretora Clínica

Eu, Joana de Oliveira Pais Fonseca Santos, enfermeira a exercer funções no Serviço de deste Hospital, venho por este meio solicitar autorização para a aplicação de um documento de recolha de dados à equipa de enfermagem do serviço acima citado, com o objectivo de realizar um diagnóstico das necessidades de formação acerca da intervenção do enfermeiro na promoção de conforto ao doente oncológico em fim-de-vida, enquadrado no âmbito do Relatório de Estágio que me encontro a desenvolver, inserido na Unidade Curricular Estágio com Relatório do 3º Curso de Mestrado e Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Vertente Enfermagem Oncológica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

O referido documento de recolha de dados garante o anonimato e a confidencialidade dos dados a serem analisados.

Agradeço toda a atenção disponibilizada, e fico inteiramente ao seu dispor para qualquer esclarecimento que considere necessário. Solicito uma resposta breve, mediante a sua disponibilidade.

Atenciosamente,

Joana Fonseca Santos

Joana Fonseca Santos

Almada, 10 de Dezembro de 2012

Exma. Si  
Presiden

Almada, 22 de Janeiro de 2013

**Assunto:** Parecer sobre o pedido de realização do Trabalho de Investigação nº 65/2012 denominado " **Diagnóstico de necessidades formativas acerca da intervenção do enfermeiro na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida.**"

- O estudo acima referido tem como objectivo:
  - Realizar um diagnóstico de necessidades de formação acerca da intervenção do enfermeiro na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida.
- Trata-se de um trabalho de investigação a realizar por uma Aluna do Curso de Mestrado e Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa e que é profissional d.

Constam ainda do processo:

- Identificação do responsável pelo trabalho com Nota Curricular.
- Designação do local de realização do mesmo - Serviço (
- Declaração de Consentimento Informado.
- Parecer favorável do Enfº Chefe do Serviço de (
- Pareceres favoráveis dos Diretores dos Serviços (

Do ponto de vista ético não vemos qualquer obstáculo ao início do estudo.

O Presidente da Comissão de Ética

Dr.

**APÊNDICE XI** – Questionário de diagnóstico das necessidades de formação da equipa de enfermagem acerca da intervenção de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida

Caro(a) Colega,

Enquanto estudante do 3º Curso de Mestrado e Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Vertente Enfermagem Oncológica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa e, no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório, pretendo desenvolver o meu trabalho na área da intervenção do enfermeiro na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, em contexto hospitalar.

Para realizar um diagnóstico das necessidades de formação dos enfermeiros do serviço acerca da temática acima referida, solicito a sua colaboração através da resposta (anónima) a três questões que lhe coloco de seguida.

Agradeço a sua colaboração e o tempo disponibilizado para a resposta às questões colocadas.

Atenciosamente,

Joana Fonseca Santos

1. O que é para si o conforto do doente em fim de vida?

---

---

---

---

---

---

---

---

2. Face ao internamento de doentes oncológicos em fim de vida no nosso serviço, que dificuldades identifica em termos de promoção de conforto?

---

---

---

---

---

---

---

---

3. Considera pertinente desenvolver e aprofundar conhecimentos na área da promoção de conforto ao doente em fim de vida? Especifique quais.

---

---

---

---

---

---

---

---

**APÊNDICE XII** - Análise do conteúdo das respostas ao questionário de diagnóstico das necessidades de formação da equipa de enfermagem acerca da intervenção de enfermagem na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida



**QUESTÃO Nº1:** O que é para si o conforto do doente em fim de vida?

Unidades de Registo	Sub- Categoria	Categoria	Tema
- "...ausência de dor..." (E1), (E3), (E4), (E9) - "...controlo de sintomas..." (E5), (E7), (E8)	Controlo da dor e outros sintomas	Conforto físico	Satisfação do conforto do doente oncológico em fim de vida
- "...conforto físico a nível de posicionamentos..." (E1) - "...colocar o doente em posição confortável..." (E2)	Posicionamentos confortáveis		
- "...sem sofrimento, tanto físico como psicológico..." (E10) - "...minimização do sofrimento..." (E8)		Ausência de sofrimento	
- "...não obrigar o doente a nada..." (E2) - "...respeito pela vontade do doente/família..." (E3)	Respeito pela vontade do doente	Respeito pelo doente	
- "...proporcionar os cuidados ao mesmo de acordo com os seus desejos..." (E3) - "...alimentação e hidratação de acordo com as suas preferências..." (E4)	Respeito pelos desejos e preferências do doente		
- "...satisfazer os seus pedidos, dentro das minhas possibilidades..." (E12)	Satisfação dos pedidos do doente		
- "...estabelecer objetivos realistas e exequíveis..." (E5)	Definição de objetivos com o doente	Suporte da equipa	
- "...é essencial existir um trabalho de equipa multidisciplinar..." (E8)	Trabalho em equipa		
- "...sensação de bem-estar, de segurança e de confiança nas pessoas que acompanham o doente..." (E9)	Confiança nos cuidados prestados		

<ul style="list-style-type: none"><li>- “...presença de pessoas significativas...” (E4), (E8)</li><li>- “...privilégio à presença das pessoas que mais goste...” (E2)</li></ul>	Presença de pessoas significativas	Suporte familiar e social	Satisfação do conforto do doente oncológico em fim de vida (cont.)
<ul style="list-style-type: none"><li>- “...estar com a família e/ou entes chegados, de preferência em casa...” (E11)</li></ul>	Apoio da família		
<ul style="list-style-type: none"><li>- “...apoio psicológico a doente e familiares...” (E1)</li></ul>		Apoio Psicológico ao doente e família	
<ul style="list-style-type: none"><li>- “...aceitação da morte pelo próprio e pela família...” (E5)</li></ul>		Aceitação da morte pelo doente e família	
<ul style="list-style-type: none"><li>- “...condições de luz, temperatura...” (E4)</li></ul>	Controlo da luz	Controlo das condições ambientais	
	Controlo da temperatura		
<ul style="list-style-type: none"><li>- - “...promover o melhor bem-estar possível...” (E1)</li><li>- “...resultado de uma ajuda que confere tranquilidade, alívio e bem estar...” (E6)</li><li>- “...permitir que o doente tenha a melhor qualidade de vida possível...” (E2), (E5)</li></ul>		Promoção de bem-estar e qualidade de vida	

**QUESTÃO Nº2:** Que dificuldades identifica em termos de promoção de conforto?

Unidades de Registo	Sub- Categoria	Categoria	Tema
“...controlo de sintomas...” (E5)	Controlo de sintomas	Dificuldades dos enfermeiros	Fatores que condicionam a satisfação do conforto do doente oncológico em fim de vida
- “...não ter tanta disponibilidade de tempo...” (E1), (E7), (E9)	Gestão do tempo		
- “...satisfação das suas necessidades psicológicas, na resolução dos seus problemas...” (E10)	Satisfação de necessidades psicológicas do doente		
- “...dificuldade em lidar com a morte...” (E7)	Lidar com a morte		
- “...não aceitar que nada se pode fazer a nível curativo e sujeitar a pessoa a técnicas invasivas...” (E6)	Adequação de cuidados		
- “...elevado número de doentes em fim de vida e poucos enfermeiros...” (E4)	Falta de recursos humanos	Recursos inadequados	
- “...sem privacidade...” (E5) - “...condições logísticas inapropriadas...” (E4)	Recursos físicos inadequados		
- “...mais equipamentos que pudessem promover o conforto...” (E1)	Falta de equipamentos		
- “...limitações organizacionais...” (E3)		Cultura organizacional	
- “...intervenções interdependentes onde estamos dependentes da prescrição de outros profissionais para intervir...” (E3)		Intervenções interdependentes	

- "...falta de trabalho em equipa..." (E8)		Falta de trabalho em equipa	Fatores que condicionam a satisfação do conforto do doente oncológico em fim de vida  (cont.)
- "...a envolvimento da família é determinante, ..." (E5)	Falta de envolvimento da família	Inadequado apoio à família	
- "...inexistência de integração da família no processo de luto..." (E10)			
- "como promover o conforto da família na eminência da morte?" (E11)	Dificuldade em promover o conforto da família perante a morte		

**QUESTÃO Nº3:** Considera pertinente desenvolver e aprofundar conhecimentos na área? Quais?

Unidades de Registo	Sub- Categoria	Categoria	Tema
- “...medidas de promoção de conforto...” (E12)	Medidas de promoção de conforto	Intervenções de enfermagem	Necessidades de formação dos enfermeiros na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida
- “...alívio da dor...” (E9)	Alívio da dor		
- “...aspetos ético-legais relacionados com intervenções de enfermagem...” (E9)	Aspetos ético-legais		
- “...intervenções autónomas...” (E3), (E8), (E9)	Intervenções autónomas		
- “...gestão de prioridades...” (E4)	Gestão de prioridades		
- “...comunicação com o doente e família...” (E1), (E2), (E4), (E7)	Comunicação com o doente e família	Apoio psicoespiritual	
- “...comunicação das más notícias...” (E4)			
- “...aspetos relacionados com a morte...” (E1)	Espiritualidade		
- “...formas de ajudar o doente a aceitar a morte...” (E2)			
- “...cuidar a família perante a morte...” (E11)	Cuidar a família perante a morte	Acompanhamento da família	
- “...encorajamento de familiares para a prestação de cuidados...” (E1)	Envolvimento na prestação de cuidados		
- “...apoio à família do doente oncológico...” (E2)	Apoio à família		
- “...promoção de um ambiente mais adequado...” (E1)		Gestão do ambiente	
“...gestão de ambiente físico...” (E4)			

**APÊNDICE XIII** – Norma de Procedimento: Administração de Terapêutica  
Subcutânea e Hipodermoclise

<i>SERVIÇO</i>	<b>NORMA DE PROCEDIMENTO</b>  <b>ADMINISTRAÇÃO DE TERAPÊUTICA SUBCUTÂNEA E HIPODERMOCLISE</b>	<small>           TÍTULO: NOME            OU            NPG Nº XXX            OU            NOME ABBREV         </small>
----------------	---	--

<b>APROVAÇÃO</b>

<b>ASSUNTO:</b>	Administração de Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise
<b>FINALIDADE:</b>	- Facilitar a informação aos enfermeiros do serviço acerca dos procedimentos relativos à administração de terapêutica e fluidos por via subcutânea; - Promover a uniformização e melhoria dos procedimentos relativos à administração de terapêutica e fluidos por via subcutânea.
<b>DESTINATÁRIOS:</b>	Enfermeiros
<b>PALAVRAS-CHAVE:</b>	Via subcutânea, Hipodermoclise, Doente em Fim de Vida, Cuidados Paliativos, Conforto

### Definição:

Consiste na administração de fármacos, fluidos ou eletrólitos por via subcutânea, podendo ser contínua ou intermitente (em bólus). Esta é a via de eleição e o método mais indicado, após a via oral, para a administração de fluidos ou medicamentos em doentes em fim de vida, por ser menos dolorosa e altamente eficaz.

O seu mecanismo consiste na administração lenta de soluções no espaço subcutâneo, sendo que o fluido é transferido para a circulação sanguínea por ação combinada entre a difusão de fluidos e a perfusão tecidual.

**Indicações:**

- Não disponibilidade ou intolerância da via oral (via preferencial) por lesões na boca, faringe ou esófago, náuseas ou vômitos persistentes, diarreia ou oclusão intestinal;
- Presença de sinais de desidratação, sem capacidade de ingestão de quantidades suficientes de líquidos;
- Situações de má-absorção intestinal, quando os fármacos por via oral estão contraindicados ou há resposta terapêutica insatisfatória;
- Dispneia severa;
- Quadro de confusão, agitação ou delírio;
- Situações de sonolência ou inconsciência;
- Convulsões;
- Controlo da dor, quando a via oral não está disponível;
- Necessidade de sedação;
- Período de agonia.

**Contraindicações:**Absolutas:

- Utilização em membros em que foi feita dissecação ganglionar;
- Utilização no hemitórax onde foi efetuada mastectomia;
- Utilização em proeminências ósseas, próximo de articulações, de cicatrizes operatórias ou próximo de estomas;
- Utilização em situações de emergência em que é necessário administrar grandes volumes de soro e de forma rápida (choque, desidratação grave, alterações hidroelectrolíticas graves), em que há insuficiência renal pré-renal ou hipotensão;
- Utilização em doentes em risco de edema pulmonar agudo (por insuficiência cardíaca congestiva, etc.);
- Utilização em doentes com edemas generalizados;
- Utilização em doentes com coagulopatias, pelo risco de hemorragia no local de punção;
- Utilização em doentes com hemorragia aguda profusa;
- Não aceitação por parte do doente e cuidador.



### Relativas:

- Utilização de zonas irradiadas;
- Utilização em zonas com eritema;
- Utilização em zonas com soluções de continuidade;
- Utilização em doentes em diálise peritoneal.

### **Vantagens:**

- Via segura, com baixo risco de complicações locais e sistémicas;
- Fácil administração, manipulação e manutenção;
- Índice de absorção semelhante ao da via intramuscular mas com menos desconforto local associado;
- Biodisponibilidade sobreponível à da via endovenosa mas com menos complicações e custos associados (menor necessidade de vigilância por possível infeção ou extravasamento);
- Redução da dor e do desconforto do doente;
- Redução da necessidade de hospitalização de muitos doentes ou possibilidade de alta hospitalar precoce;
- Melhoria da autonomia e da qualidade de vida do doente;
- Possibilidade de participação dos familiares/cuidadores informais no tratamentos, caso seja essa a sua vontade e caso tenham capacidade para tal.

### **Efeitos adversos:**

- Edema no local de punção;
- Eritema (por alergia ao fármaco administrado, à agulha ou ao material de penso);
- Dor ou desconforto local (por aumento da pressão sobre os tecidos provocado pelo edema ou por aumento da quantidade de soro administrado);
- Punção de capilares sanguíneos;
- Celulite.

## Cuidados de Enfermagem:

<b>Preparação do Material</b>	<b>Material necessário:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Agulha butterfly metálica ou abocath (de 23G ou 25G);</li><li>- Prolongamento;</li><li>- Soro fisiológico a 0,9%;</li><li>- Luvas limpas;</li><li>- Compressas limpas;</li><li>- Solução alcoólica a 70°;</li><li>- Penso adesivo transparente semipermeável;</li><li>- Solução a ser infundida (soro ou medicamento);</li><li>- Seringa;</li><li>- Sistema de soro;</li><li>- Controlador de gotas ou seringa infusora.</li></ul>
<b>Preparação do Doente</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Explicar ao doente o procedimento e solicitar a sua colaboração de acordo com os passos do procedimento.</li></ul>
<b>Escolha do Local a Puncionar</b> Rotação da área e locais a puncionar  Direcionamento da agulha          Locais de maior absorção	<ul style="list-style-type: none"><li>- Escolher o local de punção, atendendo à preferência do doente, se possível;</li><li>- Fazer rotação da área a puncionar (região infraclavicular do tórax anterior, abdómen, região escapular, região do deltoide e face anterior ou lateral da coxa);</li><li>- A punção deve ser realizada com o cateter direcionado da periferia para o centro do corpo, sendo que a colocação da agulha deverá ser tão proximal quanto possível, por forma a permitir uma difusão medicamentosa mais rápida, favorecida pela gravidade;</li><li>- No tórax anterior direcionar a agulha para o mamilo; na região abdominal acima do umbigo direcionar a agulha para o umbigo, no sentido das pregas cutâneas; na região abdominal abaixo do umbigo, direcionar a agulha para a virilha, no sentido das pregas cutâneas; na região do deltoide, direcionar a agulha para o ombro e na coxa direcionar a agulha para a virilha;</li><li>- A região torácica e abdominal são os locais de maior capacidade de</li></ul>

	absorção, sendo zonas preferenciais para a prática de hipodermoclise e administração prolongada de fármacos.
<b>Descrição do Procedimento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Higienizar as mãos;</li> <li>- Preparar o material necessário;</li> <li>- Caso se utilize butterfly, expurgar o prolongamento da butterfly com soro fisiológico a 0,9%. Caso se utilize abocath, expurgar o prolongamento com soro fisiológico a 0,9%;</li> <li>- Escolher o local de punção;</li> <li>- Realizar a limpeza asséptica do local a puncionar com álcool a 70% e deixar secar;</li> <li>- Realizar uma prega cutânea entre o polegar e o indicador e introduzir a agulha num ângulo de 45° na base da prega, com o bisel para cima. No caso de se utilizar butterfly metálica, rodar a butterfly após a punção de forma a que o bisel fique voltado para baixo. A agulha deve ter movimentos livres.</li> <li>- Certificar-se de que a agulha não atingiu nenhum capilar sanguíneo, aspirando com uma seringa. Se vier sangue, retirar a agulha e voltar a executar a técnica;</li> <li>- Fixar a agulha com um adesivo transparente semipermeável;</li> <li>- Administrar o medicamento/soro prescrito.</li> </ul>
<b>Alguns Cuidados Específicos</b>	- A menos que os fármacos sejam incompatíveis, não há necessidade de lavar o prolongamento com soro entre vários fármacos, uma vez que eles vão ser absorvidos no mesmo local;
Máximo de fármacos a injetar	- Atendendo ao volume de cada fármaco, habitualmente não se injetam mais de 3 fármacos na mesma administração para evitar que se acumule um volume considerável de líquido, se torne incómodo para o doente e se comprometa a adequada absorção da terapêutica;
Lavagem após injeção de fármacos	- Após a administração de fármacos por bólus deverá ser feito um <i>flush</i> com soro, para garantir que todo o fármaco seja introduzido na via subcutânea;
Velocidade/quantidade máxima	- Se a indicação for colocar soro em infusão contínua, a velocidade máxima de infusão deverá ser até 62,5ml/h, sendo que o total diário

Troca de agulha	deverá ser entre 1000 e 1500 ml nas 24 horas, em cada ponto de punção. O máximo diário é 3000 ml por dia, divididos por 2 locais distintos; - A troca da agulha butterfly metálica deverá ser realizada entre 5 a 8 dias, ou sempre que se verifique sinais de irritação/inflamação local, sendo que o novo local deverá estar a pelo menos 5cm do anterior. Se for utilizado um cateter de teflon, este poderá permanecer em média até 11 dias.
<b>Após o Procedimento</b>	- Monitorizar o local de punção, vigiando o aparecimento de irritação local, edema, calor, rubor, dor, endurecimento ou hematoma; - Registos do Procedimento.

### **Registos de Enfermagem:**

- Data e hora da punção;
- Material utilizado;
- Local da punção;
- Velocidade de infusão, se for infusão contínua;
- Intercorrências durante o procedimento;
- Informações dadas à pessoa doente e aos seus familiares;
- Reações do doente e/ou familiares.

### **Referências Bibliográficas:**

- Azevedo, E. e Barbosa, M. (2009). Hipodermoclise: Um método alternativo para a administração de fluidos e medicamentos pela via subcutânea. In: ANCP. *Manual de Cuidados Paliativos da ANCP*, 1ª edição, Diagraphic. Rio de Janeiro;
- Foucault, C. e Mongeau, S. (2012). *A Arte de Tratar em Cuidados Paliativos: Perspetivas de Enfermagem*. Instituto Piaget. Lisboa;
- Galvão, C. (2005). Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal. *Postgraduate Medicine*. **23**: 97-107;
- Instituto Nacional de Câncer. Ministério da Saúde (2009). *Terapia Subcutânea no Câncer Avançado*. Rio de Janeiro;

- Junior, A. et al (2000). Subcutaneous Hydration by Hypodermoclysis – A Practical and Low Cost Treatment for Elderly Patients. *Drugs and Aging*. **16**:314-319;
- Marques, C. et al (2005). Terapêutica subcutânea em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. **21**: 563-568;
- Neto, I. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Medicina Interna*. **15**: 277-283;
- NHS Lanarkshire (2011). Guidelines for the use of subcutaneous Medications in Palliative Care;
- Portalti, G. et al (2012). Via subcutânea: segunda opção em Cuidados Paliativos. *Revista HCPA*. **32**: 199-207;
- Sasson, M. e Shvartzman, P. (2001). Hypodermoclysis: Na Alternative Infusion Technique. *American Family Physician*. **64**: 1575-1578;
- Takaki, C. e Klein, G. (2010). Hipodermoclise: o conhecimento do enfermeiro em unidade de internação. *ConScientiae Saúde*. **9**: 486-496.

## **Anexos**

### **Anexo I - Lista de fármacos que podem ser utilizados por via subcutânea**

Alfentanil	Diclofenac	Morfina
Butilescopolamina	Dexametasona	Octreótido
Cefipima	Furosemida	Ondasetron
Ceftriaxone	Haloperidol	Ranitidina
Cetamina	Ketorolac	Salbutamol
Clodronato	Lactato de Ringer	Tramadol
Cloreto de Potássio	Levomepromazina	
Cloreto de sódio a 0,9%	Metoclopramida	
Dextrose a 4% ou 5% (com 20cc de NaCl a 20%)	Midazolam	

**Anexo II – Indicações dos principais fármacos utilizados por via subcutânea**

<b>Fármaco</b>	<b>Principais indicações</b>
Alfentanil	Dor; dispneia
Butilescopolamina	Estreitor
Diclofenac	Dor leve a moderada; febre
Dexametasona	Anorexia; dor neuropática; náuseas e vômitos
Furosemida	Dispneia
Haloperidol	Agitação; delirium; náuseas e vômitos
Levomepromazina	Delirium; agitação; inquietação terminal, náuseas e vômitos
Metoclopramida	Náuseas e vômitos
Midazolam	Ansiedade; agitação; inquietação terminal; mioclonias; convulsões; soluções intratáveis
Morfina	Dispneia; dor moderada a severa
Octreótido	Diarreia; vômitos; oclusão intestinal
Ondasetron	Náuseas e vômitos
Tramadol	Dor leve a moderada

**Anexo III - Compatibilidade entre fármacos administrados por via subcutânea**

<b>Fármaco</b>	<b>Compatível com:</b>
Butilescopolamina	Octeotrido; Levomepromazina; Haloperidol; Midazolam; Morfina
Dexametasona	Não deve ser misturada com outros fármacos em perfusão. Administrar isoladamente.
Diclofenac	Não é compatível com nenhum outro fármaco em perfusão. Administrar isoladamente.
Furosemida	Não é compatível com nenhum outro fármaco em perfusão. Administrar isoladamente.
Haloperidol	Butilescoplamina; Metoclopramida; Midazolam; Haloperidol; Morfina; Octeotrido; Tramadol
Levomepromazina	Butilescoplamina; Metoclopramida; Midazolam; Haloperidol; Morfina; Octeotrido
Metoclopramida	Levomepromazina; Haloperidol; Morfina; Octeotrido; Tramadol
Midazolam	Butilescoplamina; Metoclopramida; Levomepromazina; Haloperidol; Morfina; Octeotrido
Morfina	Butilescoplamina; Metoclopramida; Haloperidol; Octeotrido; Levomepromazina; Midazolam;
Octreótido	Butilescoplamina; Metoclopramida; Levomepromazina; Haloperidol; Midazolam; Morfina
Tramadol	Haloperidol; Metoclopramida

Autor (es)	Joana Fonseca Santos	Data de elaboração	
Verificação C. Qualidade		Data de Verificação	
Aprovação		Data de Aprovação	
Divulgação		Data de Divulgação	

#### **APÊNDICE XIV – Plano da sessão de formação em serviço**

## PLANO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

### Objetivos Gerais:

- Apresentar a norma de procedimento da Administração de Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise;
- Facilitar a informação aos enfermeiros do serviço acerca dos procedimentos relativos à administração de terapêutica e fluidos por via subcutânea;
- Promover a uniformização e melhoria dos procedimentos relativos à administração de terapêutica e fluidos por via subcutânea.

Destinatários	Objetivos Específicos	Conteúdos	Metodologia	Estratégias/Atividades	Material Utilizado	Duração	Avaliação
Enfermeiros do Serviço	1. Que os formandos adquiram e desenvolvam conhecimentos acerca da hipodermoclise e da administração de terapêutica subcutânea, suas indicações e contraindicações, vantagens	- A via subcutânea para administração de medicação;  - Definição de hipodermoclise;  - Indicações;	Expositiva  e  Participativa	- Após a apresentação do tema e da enunciação dos objetivos a atingir com a sessão, serão definidos resumidamente e de forma clara os conteúdos explicitados, sendo solicitada a colaboração dos	Computador e data show;  Suporte em PowerPoint (escrito)	10 minutos	No final da sessão apresentada será entregue a todos os formandos



	e efeitos secundários.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contraindicações;</li> <li>- Vantagens;</li> <li>- Efeitos secundários.</li> </ul>		<p>formandos nesta exposição através de simples questões relacionadas ao tema;</p> <p>- No final desta primeira apresentação será disponibilizado um determinado tempo para esclarecimento de dúvidas sobre os aspetos referidos.</p>		5 minutos	um pequeno questionário, onde serão colocadas 3 questões para avaliar a sessão de formação.
	2. Que os formandos aprofundem conhecimentos no cuidado de enfermagem antes, durante e após o procedimento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidados de enfermagem antes do procedimento;</li> <li>- Material necessário;</li> <li>- Descrição do procedimento;</li> <li>- Alguns cuidados específicos;</li> <li>- Cuidados de enfermagem após o procedimento.</li> </ul>	Expositiva e Participativa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Após esclarecidas as dúvidas existentes sobre os aspetos referentes à primeira parte da sessão, serão abordados os aspetos relativos aos cuidados de enfermagem antes, durante e após o procedimentos (comunicação com o doente, escolha do local de punção, preparação do material, técnica, registos e vigilância);</li> <li>- No final desta segunda</li> </ul>	<p>Computador e data show;</p> <p>Suporte em PowerPoint (escrito e com imagens ilustrativas)</p>	10 minutos	

[illegible]



**APÊNDICE XV** – Questionário de avaliação da sessão de formação em serviço

## AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

### Administração de Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise: Norma de Procedimento

**Formadora:** Joana Fonseca Santos

1. Numa escala de um (1) a cinco (5), como classifica a importância desta sessão de formação? Coloque um círculo em volta do número correspondente à sua classificação.

1	2	3	4	5
(nenhuma importância)	(pouca importância)	(importante)	(grande importância)	(máxima importância)

2. O que considerou mais importante nesta sessão de formação?

---

---

---

3. Quais as suas sugestões para melhorar a sessão de formação?

---

---

---

**APÊNDICE XVI** – Análise do questionário de avaliação da sessão de formação em  
serviço

## RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS SESSÕES DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

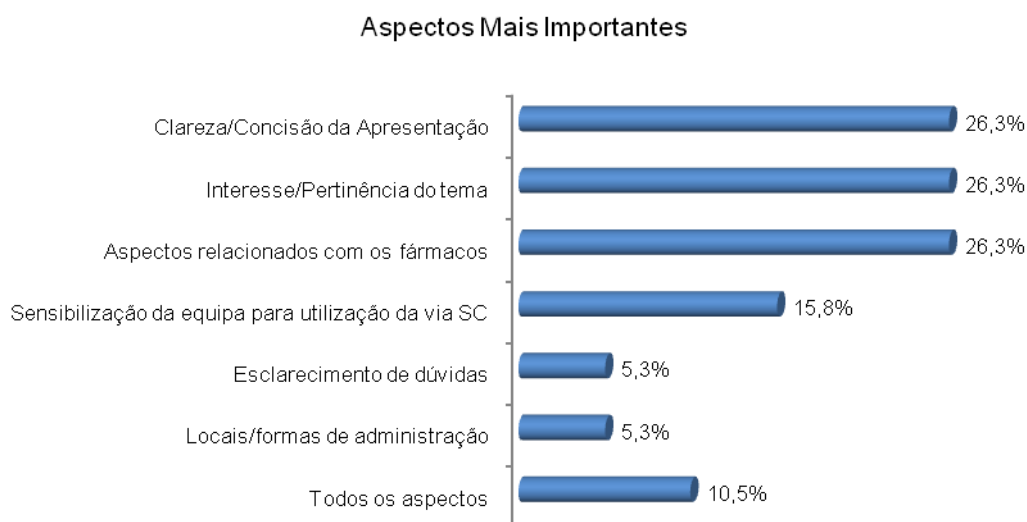
### Administração de Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise: Norma de Procedimento

- O Questionário foi aplicado a 19 Enfermeiros do Serviço, que correspondem ao total dos Enfermeiros que participaram nas sessões de formação.
- A percentagem de questionários respondidos foi de 100%.

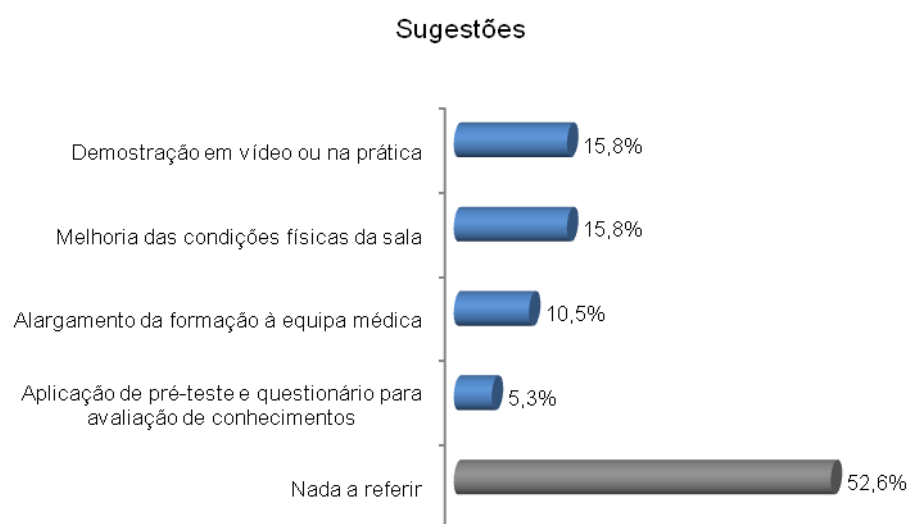
Questão 1: Como classifica a importância da sessão de formação?



Questão 2: O que considerou mais importante nesta sessão de formação?



### Questão 3: Quais as suas sugestões para melhorar a sessão de formação?





**APÊNDICE VVII – Póster: Adimnistração de Terapêutica Subcutânea e  
Hipodermoclise**



# TERAPÊUTICA SUBCUTÂNEA E HIPODERMOCLISE

Os cuidados a doentes crónicos em fim-de-vida devem centrar-se na promoção de conforto e redução do sofrimento, sendo a administração de fármacos/soros um dos veículos deste processo. A terapêutica farmacológica e via pela qual é instituída deve subjugar-se ao princípio de provocar o menor sofrimento possível ao doente e ser rápida e eficaz quanto às ações pretendidas, sendo via subcutânea é uma excelente alternativa à via oral, por ser eficaz e cómoda para o doente.

## INDICAÇÕES:

- Controlo sintomático quando não há disponibilidade ou há intolerância da via oral;
- Sinais de desidratação;
- Situações de má-absorção intestinal;
- Dispneia severa;
- Quadro de confusão, agitação ou delírio;
- Situações de sonolência ou inconsciência;
- Convulsões;
- Necessidade de sedação;
- Período de agonia.

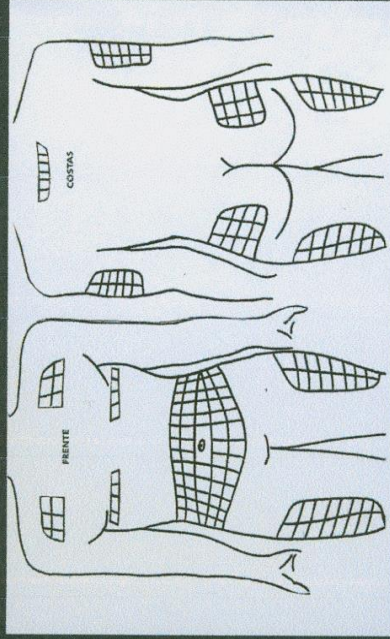
## CONTRA-INDICAÇÕES:

### Absolutas:

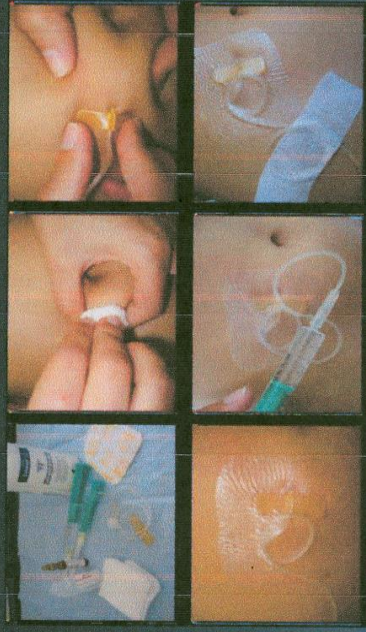
- Membros em que foi feita dissecação ganglionar;
- Hemitórax onde foi efectuada mastectomia;
- Prominências ósseas, próximo de articulações ou de estomas;
- Situações de emergência em que é necessário administrar grandes volumes de soro e de forma rápida;
- Doentes em risco de edema pulmonar;
- Doentes com edemas generalizados;
- Doentes com coagulopatias, pelo risco de hemorragia no local de punção;
- Doentes com hemorragia aguda profusa;
- Não aceitação por parte do doente e cuidador.

### Relativas:

- Utilização em zonas irradiadas;
- Utilização em zonas com eritema;
- Utilização em zonas com solções de continuidade;
- Utilização em doentes em diálise peritoneal.



Pontalti, G. et al (2012)



Portero, C. & Viegas, M. (2011)

## VANTAGENS:

- Para o doente:
  - Redução da dor e desconforto local;
  - Preservação da mobilidade e favorecimento da funcionalidade;
  - Promoção de autonomia e melhoria da qualidade-de-vida;
  - Eficácia no controlo sintomático;
  - Via segura e com baixo risco de complicações associadas;
  - Redução da necessidade de hospitalização e preservação da vida familiar.
- Para a família:
  - Participação ativa nos cuidados;
  - Facilidade de aprendizagem;
  - Fácil manutenção, manipulação e administração;
  - Permite prevenção e controlo de emergências.
- Para os profissionais de saúde:
  - Facilidade da técnica;
  - Recurso eficaz;
  - Possibilidade de utilização em caso de emergência;
  - Menor necessidade e menor dispêndio de cuidados de enfermagem, por menor necessidade de vigilância;
  - Possibilidade de utilizar a maioria dos fármacos necessários em Cuidados Paliativos;
  - Prestação de melhores cuidados.

## FÁRMACOS DISPONÍVEIS PARA UTILIZAÇÃO POR VIA SUBCUTÂNEA:

Alfentanil;	Dextrose a 4% ou 5%;	Metoclopramida;
Butilscolopaminina;	Dexametasona;	Midazolam;
Cefipima;	Diclofenac;	Morfina;
Ceftriaxone;	Furosemida;	Octreótido;
Cetamina;	Haloperidol;	Ondasetron;
Clodronato;	Ketorolac;	Ranitidina;
Cloreto de Potássio;	Lactato de Ringer;	Salbutamol;
Cloreto de Sódio a 0,9%;	Levomopromazina;	Tramadol.

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:** Azavedo, E. & Barbosa, M. (2009). Hipodermoclise: Um método alternativo para a administração de fluidos e medicamentos pela via subcutânea. In: ANCP. *Manual de Cuidados Paliativos da ANCP*. Rio de Janeiro: Diagrama; Foucault, C. & Moriguchi, S. (2012). 4.4 de Jato em Cuidados Paliativos. *Perspectivas de Enfermagem*. Lisboa: Instituto Piaget; Galvão, C. (2005). Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal. *Postgraduate Medicine*, 23, 97-107; Instituto Nacional do Câncer. Ministério da Saúde (2008). *Terapia Subcutânea no Câncer Avançado*. Rio de Janeiro: Jato. I. (2005). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Medicina Interna*, 15, 277-283; NHS Lanarkshire (2011). Guidelines for the use of subcutaneous Medications in Palliative Care. *Portali*, G. et al (2012). Via subcutânea: segunda opção em Cuidados Paliativos. *Revista HCPA*, 32, 189-207; Sasson, M. & Shvartzman, P. (2005). Hipodermoclise: An Alternative Infusion Technique. *American Family Physician*, 64, 1575-1578; Takeaki, C. & Klein, G. (2010). Hipodermoclise: o conhecimento do enfermeiro em unidade de internação. *ConScientiae Saúde*, 9, 486-486.